



ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

Gilda Patrícia Dias Santos, nº 2029

Jerícia Cristina Lopes Duarte, nº 2030

Suely Helena Lima dos Reis, nº 2042

Importância / Função do Enfermeiro
Na prestação de Cuidados Paliativos ao Doente Oncológico Terminal
2013

Trabalho apresentado à Universidade do Mindelo como parte dos requisitos para obtenção do grau de Licenciatura em Enfermagem em 8 de Julho 2013.

Gilda Patrícia Dias Santos, nº 2029

Jericia Cristina Lopes Duarte, nº 2030

Suely Helena Lima dos Reis, nº 2042

Importância / Função do Enfermeiro
Na prestação de Cuidados Paliativos ao Doente Oncológico Terminal

Orientador: Professor João Caçador

Agradecimento

Em primeiro lugar queríamos agradecer, às nossas famílias pelas lições de coragem e perseverança que nos foram úteis em todo o nosso percurso acadêmico e na construção desta monografia, pelo apoio incondicional e sobretudo por aceitarem e apoiarem a nossa ausência.

Agradecemos também,

Ao nosso orientador, Professor João Caçador, pelo apoio e sugestões, pelas palavras de incentivo e disponibilidade e sobretudo por ter acreditado em nós.

Aos professores, José Carlos Magalhães e Joanna Mertenz pelo apoio incondicional e pela disponibilidade.

Aos Senhores Enfermeiros, Ricardo Silva e Nélia Trindade pelos pareceres, sugestões e toda a disponibilidade para ajudar-nos, o que fez toda a diferença no nosso trabalho.

Por ultimo mas não menos importante, aos nossos colegas e amigos, por estarem sempre presente e pela força e apoio que sempre souberam dar nos momentos difíceis, vocês sabem quem são!

Por tudo isso e mais alguma coisa,

A todos o nosso sincero: **MUITO OBRIGADA!**

Resumo

Cabo Verde está vivenciando uma transição epidemiológica caracterizada pelo aumento da incidência das doenças crônicas não transmissíveis, nomeadamente as oncológicas, em detrimento das infecto-contagiosas. Neste cenário verifica-se a necessidade de adequação dos cuidados de saúde aos doentes oncológicos terminal de modo a dar resposta as necessidades físicas, psicológicas e sociais deste doentes e dos seus familiares. Durante muito tempo persistiu a ideia de que não existe mais nada a fazer por um doente quando é diagnosticada uma doença oncológica (crônica e evolutiva). Mas o advento da filosofia dos cuidados paliativos veio provar que essa ideia é errônea, pois quando a cura não é possível existe ainda um campo de cuidado amplo a ser explorado. O cuidar faz parte da existência humana desde o nascimento e deve acompanhá-lo até a sua finitude. O cuidar é a essência da Enfermagem, logo os cuidados paliativos, termo que denomina o cuidado em fim da vida é inerente a prática de Enfermagem.

Partindo desses pressupostos surge o presente trabalho com o objectivo de compreender qual a Importância / função do enfermeiro na prestação de cuidados paliativos ao doente terminal oncológico. Para dar resposta ao nosso objectivo optámos pela metodologia qualitativa e método de revisão da literatura. Sendo assim realizamos uma pesquisa de documentos relacionados com a problemática, publicadas no intervalo de tempo entre 2005-2012, em livros, revistas, artigos científicos e bases de dados *online*, nomeadamente EBSCO, SCIELO, B-on e no RCAAP, orientadas pelas palavras-chave: cuidados paliativos, doente terminal, doente oncológico, cuidados de enfermagem.

Desta pesquisa podemos constatar que o enfermeiro tem um papel primordial na equipa de cuidados paliativos, pois ele é o elo de ligação entre o doente, a família e a equipa; é o elemento da equipa que está mais próximo do doente e seus familiares. Os cuidados paliativos visam aliviar o sofrimento não só físico mas também psicológico, espiritual, social, emocional, religioso do doente e seus familiares e nesse processo a função do enfermeiro consiste em avaliar as necessidades em cada uma destas áreas e planear, implementar e avaliar as intervenções apropriadas com o objectivo de melhorar a qualidade de vida e possibilitar uma morte digna. Para dar resposta a essas necessidades o enfermeiro deve desenvolver as suas competências e habilidades nos quatro pilares básicos da prática de cuidados paliativos que são controlo de sintomas, comunicação, apoio a família e trabalho em equipa. **Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, Doente Terminal, Doente Oncológico, Cuidados de Enfermagem.

Abstract

Cape Verde is living an epidemiological transition characterized by the incidence raising of chronic non-communicable diseases, including oncology, instead of infectious diseases. This scene needs an adequate health care for terminal cancer patients in order to solve the physical, psychological and social problems of these patients and their families. During a long time it persisted the idea that there is nothing else to do for a patient when malignant disease (chronic and progressive) is diagnosed. However the advent of palliative care has proved that this idea is wrong, because when cure is not possible there is still a wide kind of care to be explored. Caring is part of human existence from birth and must be carried on until it's ending. Caring is the nursing essence, so palliative care (as concept of life ending care) must be taken in consideration of nurses practice.

Based on these assumptions, the present work comes with the aim of understanding what is the importance / role of nurses in providing palliative care to terminally ill cancer. To give answer to our purpose we have chosen the method of qualitative methodology and literature review. Therefore we conducted a survey of documents related to the issue, published in the time interval between 2005-2012, in books, magazines, papers and online databases, including EBSCO, SCIELO, B-on and RCAAP, guided by the words
Keywords: palliative care, terminally ill cancer patient, nursing care.

From this research we can see that nurses have a primary role in the palliative care team, because they are the link between the patient, family and team and they are the team member that is closest to the patient and their family. Palliative care aimed at alleviating the suffering not only physical but also psychological, spiritual, social, emotional, religious patients and their families and in the process the role of the nurse is to assess the needs in each of these areas and to plan, implement and evaluate appropriate interventions in order to improve the quality of life and enable a dignified death. To meet these needs nurses should develop their skills and abilities in the four pillars of the practice of palliative care which are symptom control, communication, family support and teamwork.

Keywords: palliative care, terminally ill cancer patient, nursing care.

Lista de Siglas

ANCP- Associação Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal

APCP- Associação Portuguesa de cuidados Paliativos

CIPE® - Classificação Internacional para Prática de Enfermagem

CREMESC- Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo

ESAS- Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmond

INE- Instituto Nacional de Estatísticas

HAN- Hospital Agostinho Neto

OMS- Organização Mundial de Saúde

PNCPP- Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal

RCAAP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SECPAL- Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SUS- Sistema Único de Saúde

Conteúdo

| | |
|---|----|
| Introdução | 6 |
| I - Considerações Iniciais | 8 |
| Problemática e justificativa do Estudo | 9 |
| Enquadramento metodológico | 11 |
| II- Enquadramento Teórico | 13 |
| Doente terminal: A Complexidade ao seu redor | 14 |
| Doente terminal | 14 |
| Doente oncológico | 21 |
| O Impacto da Doença Oncológica na Família | 23 |
| Cuidados Paliativos: Origem, Princípios e Filosofia | 29 |
| Origem dos cuidados paliativos | 29 |
| Princípios e filosofia dos cuidados paliativos | 31 |
| Os pilares da prática de cuidados Paliativos | 35 |
| Acção Paliativa..... | 38 |
| Enfermagem e Cuidados Paliativos | 40 |
| Cuidar em Enfermagem | 40 |
| O enfermeiro e os cuidados paliativos | 44 |
| III - Considerações Finais | 57 |
| Reflexões Finais | 58 |
| Referencias Bibliográficas | 63 |
| Anexo | 68 |
| Anexo 1 – Escala de Avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS)..... | i |

Introdução

O presente trabalho surge no âmbito do 1º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade de Mindelo. Trata-se de uma monografia que tem como intuito dar início ao processo de aprendizagem no âmbito da investigação científica na medida em que a mesma constitui-se como uma revisão da literatura sobre uma problemática particular e específica dos cuidados de enfermagem, pressupondo o aprofundamento da sua compreensão.

O tema elegido é “ **Cuidados Paliativos ao Doente Oncológico Terminal: Importância / Função do enfermeiro**”, por tratar-se de uma área dos cuidados de enfermagem que sempre suscitou interesse e sobre o qual pretende-se desenvolver e aprofundar conhecimentos teóricos e também por ser uma temática pouco explorado em Cabo verde.

Não obstante esses motivos ainda realça-se que as vivências durante os ensinamentos clínicos acabaram por influenciar a escolha, pois neles pode-se constatar de perto a necessidade de um cuidado especializado aos doentes oncológicos em fase terminal. Cientes que o desenvolvimento deste trabalho não será tarefa fácil, mas pretende-se encará-lo como uma oportunidade para o desenvolvimento das capacidades e competências pessoais e profissionais.

Considera-se que este estudo é pertinente, pois pode contribuir para aprofundar o conhecimento do tema, permitindo esclarecer que há muito a fazer pelos doentes portadores de doenças oncológicas, e de igual modo oferecer à sociedade uma base teórica actualizada e pertinente, alertando-os para a necessidade de oferecer cuidados de saúde específicos aos que deles necessitam, os cuidados paliativos, visando mudanças de comportamentos e mentalidades beneficiando, o doente terminal e o cuidador principal numa construção de competências dirigidas à planificação dos cuidados personalizados, individualizados e de excelência a cada um.

O trabalho será organizado em três capítulos bem definidos: no primeiro encontrar-se-á a problemática e a justificativa do estudo, onde define-se o tema e delimita-se o problema, enuncia-se a pergunta de partida e define-se os objectivos do estudo e ainda apresentar-se-á o enquadramento metodológico.

No segundo capítulo apresentar-se-á o enquadramento teórico, onde iremos debruçar sobre o doente terminal e a complexidade ao seu redor: perceber quem é o doente terminal e o doente oncológico, e perceber o impacto que uma doença oncológica terminal tem sobre a família e pessoas significativas. Abordar-se-á também os cuidados paliativos percebendo os seus princípios, filosofias e pilares, fundamentada com autores tais como, Neto, Barbosa, Pacheco, Twycross, Magalhães, Morreira entre outros considerados autores de referência nessa temática. Posteriormente abordar-se-á os cuidados paliativos como cuidados de enfermagem e compreender qual é a importância / função do enfermeiro na equipa dos cuidados.

No terceiro capítulo encontrar-se-á as considerações finais e sugestões, onde apresentar-se-á uma síntese dos aspectos que consideramos mais relevantes para a compreensão do nosso trabalho, bem como as referências bibliográficas e anexos.

I - Considerações Iniciais

Problemática e justificativa do Estudo

Se há alguns anos atrás as principais causas de morte no país eram as doenças infecto-contagiosas, hoje verifica-se que as doenças não transmissíveis (hipertensão arterial, diabetes mellitus e cancro) tendem a superar, em frequência e gravidade, as doenças infecto-contagiosas, constatando-se uma tendência crescente de doenças crônicas e degenerativas o que representa novos desafios para o Serviço Nacional de Saúde. As últimas três décadas registaram uma mudança substancial no panorama da Saúde em Cabo Verde (Ministério da Saúde de Cabo Verde, 2010).

A incidência das doenças crônicas em Cabo Verde acompanha a tendência mundial, caracterizada pelo aumento da esperança média de vida e consequentemente o envelhecimento populacional. Esta incidência das doenças crônicas não transmissíveis também é influenciada pela adopção de estilos de vida não-saudáveis, pela urbanização desgovernada e pelos novos padrões de consumo (Semedo, 2010:37).

Segundo o Instituto Nacional de Estatísticas -INE (2007) as doenças oncológicas foram a segunda principal causa de morte no país com uma taxa de 55,5%, atingindo mais o sexo masculino (62,55%) do que o sexo feminino (48,9%). Esta doença é caracterizada por uma grande sobrecarga emocional e social, representando um elevado valor simbólico. Já em 2009, a mesma fonte aponta que o número de óbito por neoplasia foi de 283 aumentando a taxa para 55,6%, o sexo masculino continua a ser o mais atingido com um aumento significativo (64,9%) e sexo feminino a taxa diminuiu (46,9%). Os tipos de neoplasias que mais afectam a população Cabo-verdiana são os tumores do estômago (14,1%), dos brônquios /pulmões (10,6%) e os tumores maligno da próstata (10,2%), (Ministério da Saúde de Cabo Verde, 2010 e Semedo, 2010:37).

Em relação aos dados em estudo, em Cabo Verde 45% dos casos da doença são curáveis e 55% dos casos os doentes morrem, e isso deve-se ao diagnóstico muitas vezes tardio. Segundo os dados estáticos do serviço de oncologia do Hospital Agostinho Neto-HAN no ano 2010, houve cento e dezassete (117) novos casos de cancro, abarcando principalmente a classe desfavorecida, maioritariamente com idade superior a setenta anos, sendo mais prevalentes no sexo feminino (78) do que sexo masculino (39), como mostra o quadro. (Semedo, 2010:37).

A mesma autora aponta ainda, que algumas características dessas condições trazem preocupações e desafios para a saúde, pois estão a aumentar e nenhum país está imune ao impacto causado por elas e representam um sério desafio para os actuais sistemas de saúde.

Estas doenças, oncológicas, acarretam sérias consequências económicas e sociais em todas as regiões, ameaçando os recursos da saúde, e à sua permanência, demandam um certo nível de cuidados diferenciados, implicando com isso mudanças e inovações na área de saúde. Essa inovação consistiria em contemplar os doentes com doença oncológica, principalmente na fase terminal, com os cuidados paliativos pois, como refere Magalhães (2009:76), estes postulam uma nova forma de atendimento e acompanhamento no último período de vida dos doentes com doença crónica degenerativa, como é caso das doenças oncológicas.

Nesta perspectiva e tendo em conta o aumento da incidência das doenças crónicas degenerativas em Cabo-verde, nomeadamente o cancro, surge a necessidade de investigar sobre a temática dos cuidados paliativos ao doente oncológico terminal de modo a aumentar o nosso leque de conhecimento sobre o mesmo e principalmente sobre assunto central do nosso trabalho, que é identificar qual é a função / importância do enfermeiro na prestação de cuidados paliativos ao doente oncológico terminal.

Tendo em conta o supracitado esta pesquisa será orientada pela seguinte pergunta de partida: **Qual a importância / função do Enfermeiro na prestação de cuidados paliativos ao doente oncológico terminais?**

Objectivo geral:

Compreender a importância/ função do enfermeiro na prestação de cuidados paliativos ao doente oncológico terminal.

• Objectivos específicos:

- Identificar as características que definem o doente oncológico terminal;
- Descrever a definição, origem, princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Descrever os cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida do doente oncológico terminal proporcionando-lhe uma morte digna;
- Identificar as intervenções de enfermagem nos quatro pilares básicos dos cuidados paliativos.

Enquadramento metodológico

A realização desse trabalho dividiu-se em duas etapas. Numa primeira fase delineou-se o projecto de monografia, que foi essencial uma vez que nos permitiu delimitar e fundamentar o tema a ser abordado. Houve nessa etapa a necessidade de efectuar uma breve revisão da literatura que permitisse identificar os conceitos-chave, formular a pergunta de partida e posteriormente definir os objectivos gerais e específicos da revisão da literatura que iria ser desenvolvida nesta segunda etapa, que corresponde á realização do presente trabalho.

Na fase metodológica, o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigação colocadas, escolhe um desenho apropriado com a determinação de um método, define a população e a amostra, assim como o instrumento de colheita de dados e a análise de dados (Fortin,1999:40). Partindo desse pressuposto e para dar resposta a pergunta de partida: Qual a função / importância do Enfermeiro na prestação de cuidados paliativos ao doente oncológico terminal? , optámos pela metodologia qualitativa e o método de revisão da literatura.

Segundo Fortin (1999:22), o investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controla-los. O objectivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever ou interpretar, mais do que avaliar. Sendo assim e como a finalidade do nosso trabalho não é quantificar mas antes descrever e interpretar a metodologia qualitativa revelou-se adequada, permitindo-nos fazer um levantamento do conhecimento científico existente sobre a nossa problemática.

A revisão da literatura é um processo que consiste em fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio de investigação. No decurso desta revisão, o investigador aprecia, em cada um dos documentos examinados, os conceitos em estudo, as relações teóricas estabelecidas, os métodos utilizados e os documentos obtidos. A síntese e o resumo destes documentos fornecem ao investigador a matéria essencial à conceptualização da investigação (Fortin,1996:74).

Uma revisão de documentos teóricos e empíricos pertinentes para um domínio de interesse permite determinar o nível actual dos conhecimentos relativamente ao problema de investigação em estudo. A revisão da literatura permite determinar os conceitos ou as

teorias que servirão de quadro de referência. Permite também realçar as forças e as fraquezas dos estudos examinados (Fortin,1999:40).

Sendo assim realizamos uma pesquisa de documentos relacionados com a problemática em livros, revistas, artigos científicos e bases de dados *online*, nomeadamente EBSCO, SCIELO, B-on e no RCAAP. Para estas foram utilizadas as seguintes palavras-chave: cuidados paliativos, doente terminal, doente oncológico, cuidados de enfermagem.

Com os resultados obtidos nas pesquisas, seleccionámos os documentos de acordo com a sua relevância para o nosso trabalho, no intervalo de tempo 2005-2012 e correspondência entre as palavras-chave dos documentos e os conceitos da nossa pesquisa. No entanto houve necessidade de recorrer a autores de referência nessa temática cujas publicações eram anteriores a esse intervalo.

A metodologia qualitativa e o metodo de revisão de literatura revelaram-se importante na realização do presente trabalho permitindo-nos contextualiza-lo e delimita-lo dentro da grande área de pesquisa de cuidados paliativos. Para isso recorreremos a uma leitura vasta, constante e repetida de autores tais como Neto, Barbosa, Pacheco, Twycross, Morreira, Kulber-Ross, Magalhaes entre outros.

II- Enquadramento Teórico

Doente terminal: A Complexidade ao seu redor

Doente terminal

Compreender quem é o doente terminal é um aspecto muito importante para a compreensão do nosso trabalho, uma vez que oncológicos terminais estão incluídos nessa nomeação. Convém realçar desde já que o doente terminal nem sempre é um doente oncológico. Sendo assim, começaremos por apresentar uma breve revisão da literatura sobre o doente terminal.

Para Barbosa e Neto (2006:486), assim como para a maioria dos autores consultados, um doente terminal “ é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3-6 meses”.

Nesse sentido Pacheco (2004:52) afirma que um doente encontra-se em fase terminal quando se verifica a existência dos seguintes princípios: “Existência de uma doença crónica ou incurável e de evolução progressiva, ineficácia comprovada dos tratamentos, esperança de vida relativamente curta (em geral inferior a 6 meses) e perda de esperança de recuperação”

Para Nunes e Gonçalves (2005:126), no estágio de evolução chamado “ terminal” a morte é previsível mais ou menos a curto termo. Trata-se de uma Pessoa que tem a morte anunciada, aproximando-se a sua vida do termo pela existência de uma doença inexorável, para a qual não existe cura ou cuja progressão não existe meio de interromper. Neste caso, as intervenções levadas a cabo visam atenuar os sintomas da doença (dor) sem agir sobre a causa.

Essa ideia é defendida também por Soares (2010:20), quando esta afirma que o doente em fase terminal é aquele que num contexto de incurabilidade a realidade natural a viver é a fase antes da morte, é aquele para o qual se esgotaram as possibilidades de tratamento curativo da sua doença, progredindo a mesma de forma mais ou menos rápida para a morte, isto é, aquele para o qual a ciência e tecnologia não conseguem dar resposta ou então suspender a morte. Na mesma ordem de pensamentos Moreira (2006:34), diz-nos que doente terminal é a Pessoa, que sofre uma doença irreversível, cuja morte se espera que ocorra apesar de todos os esforços ao nosso alcance, quer dizer, esta no processo final da sua vida, de acordo com as circunstâncias individuais, familiares, socioculturais e do seu meio.

Denominamos de doente terminal a uma Pessoa que no percurso da sua vida adquiriu uma doença em que o final é a morte, mas (Frias, 2001 cit in Soares 2011:20;) considera essa definição é errada uma vez que terminal é uma característica da doença e não da Pessoa, porque a pessoa permanecera na nossa memória segundo as obras que realizou.

O que temos constatado enquanto estudantes e de acordo com Magalhães, (2009:78), o termo terminal cria uma ideia errónea de que não existe mais nada a fazer pelo doente, mas essa é uma ideia falsa, pois mesmo quando se esgotaram quase todos os procedimentos curativos, os doentes e família continuam a precisar de apoio para que possam viver o tempo que lhes resta com dignidade. Neste sentido convém realçarmos o que nos diz Barbosa e Neto (2006:486) sobre a doença terminal:

“E (...) aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades minimamente realistas de resposta ao tratamento específico são nulas e estejam presentes inúmeros problemas ou sintomatologia intensa, múltipla, multifactorial e em evolução. É uma doença que origina um grande impacto e sofrimento ao doente, à família e a toda a equipa multidisciplinar envolvente porque está relacionada “ (...) com a presença explícita, ou não, da morte, e com um prognóstico de vida inferior a 6 meses”

Um outro aspecto importante a referir é a diferença entre doente terminal e doente agónico, pois são dois termos diferentes mas que muitas vezes são aplicados com o mesmo significado. Assim, segundo Barbosa e Neto (2006:486) um doente agónico, sendo um doente paliativo, é aquele cuja sobrevida estimada é de horas ou dias. Este prognóstico é efectuado com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta.

Neste sentido convém salientar algumas das principais sintomatologias apresentadas pelos doentes agónicos pois de acordo com Neto e Barbosa (2006:298) existe um conjunto de características fisiológicas comuns que permitem definir a fase agónica, destacando-se: deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhado de oscilação / diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação, este agravamento pode atingir a coma e habitualmente o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado; dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescentes ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos); falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e

farfalheira), acompanhada por vezes da falência do controlo do esfíncter e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose); sintomas físicos variáveis, de acordo com a patologia de base, embora as alterações da respiração (apneia/polipneia e esterpor) e as perturbações da consciência possam ganhar relevo; sintomas psico-emocionais como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente e evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.

Pelo que os doentes agónicos representam, um pequeno subgrupo de entre os doentes terminais. Outro aspecto ainda a salientar é que um doente pode carecer de cuidados paliativos, por sofrimento marcado e/ou impossibilidade de cura e não estar ainda numa situação de doença terminal. A abrangência dos cuidados paliativos ultrapassa, assim, a fase de doença terminal (*ibidem*).

Nesse sentido Neto (2004:16), refere que todos os doentes com doença crónica, sem resposta a terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida limitado devem ter acesso a cuidados paliativos. Inicialmente este tipo de cuidados destinava-se apenas aos doentes com cancro nos estádios terminais da doença. Com o desenvolvimento crescente da palição e por questões éticas de equidade e de acessibilidade os cuidados de saúde paliativos foram alargados às insuficiências avançadas de órgãos (cardíaca, renal, hepática, respiratória), a Sida em estágio terminal, as doenças neurológicas degenerativas e as demências na sua fase final, a fibrose quística e tantas outras passaram a figurar no vasto leque de patologias cujos doentes em muito beneficiarão se receberem cuidados paliativos de qualidade.

A mesma autora afirma que apesar de estas pessoas terem frequentemente preocupações e necessidade diferentes o certo é que é bem patente uma diferença na evolução e padrão das fases finais das diferentes patologias focadas: a fase final de um doente oncológico é habitualmente mais curta e como um declínio muito marcado face à duração da fase final da insuficiência cardíaca e da demência, por exemplo, em que, ao longo de um período mais alargado surgirão crises frequentes das quais vão resultando perdas crescentes da funcionalidade.

No entanto convém realçar que estas diferenças, contudo, não inviabilizam a aplicação dos princípios e práticas comuns mais importantes nos cuidados paliativos, sendo obviamente de considerar em cada caso algumas especificidades próprias quer no manejo sintomático, quer na planificação dos recursos. Este tipo de cuidados não se destina apenas

aos moribundos aqueles que estão a dias ou a horas de morrer (doente terminal agónico) (Neto, 2004:17)

A evolução da doença terminal é, por vezes, progressiva e muito demorada. É normal que o doente passe por períodos de alterações extremas, tanto de melhoria dos sintomas e até uma certa estabilização, como de períodos de exacerbação e progressão da doença. Algumas vezes, o doente sente-se tão bem que assume a possibilidade de cura, não querendo acreditar que está doente; outras vezes a sua situação é muito instável apresentando sintomatologia exacerbada, causando estas alterações muita confusão ao doente e á família (Pacheco, 2004:53).

Desta forma o doente terminal passa por uma série de etapas psicológicas durante todo o seu percurso de preparação para a morte. Kubler - Ross (2002:43), ao longo da sua obra (Sobre a morte e o morrer) divide esse percurso em cinco etapas explicando-as: sendo a primeira fase de negação, posteriormente a raiva, a negociação, a depressão e por fim a aceitação. Estas etapas por que passa o doente terminal, não são estádios absolutos, uma vez que os indivíduos não vivem na mesma ordem, no mesmo ritmo, nem passam necessariamente por todas elas.

Negação – Nesta fase o doente recusa a realidade, continuando com o seu trabalho, com as suas tarefas do dia-a-dia tentando esquecer o facto de estar doente. Desta forma cria uma espécie de defesa perante a realidade da doença. Isto é, podemos dizer que esta fase é caracterizada por uma recusa temporária da realidade que, no entanto, mais tarde será substituída por aceitação parcial. Esta atitude é um mecanismo de defesa perante notícias inesperadas e chocantes. A necessidade de negação é mais frequente no início da doença, mas é algo que vai e volta. Este sentimento é acompanhado de um desejo tendencial para isolar-se Kubler - Ross (2002: 43-54);

Raiva – Após a fase de negação surgem sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento que são acompanhados pela expressão: “porquê eu?”. Nesta fase o contacto com o doente torna-se difícil pois é complicado comunicar com ele devido a todos estes sentimentos. Nesta fase o doente começa a confrontar-se com a morte, reagindo com raiva e exprimindo a sua ira perante a sua má sorte. Esta fase é frequentemente difícil para os que o rodeiam, uma vez que o doente tem tendência a deslocar e projectar a sua raiva contra o médico que não diagnosticou a doença a tempo, contra os enfermeiros que não são

suficientemente rápidos a responder aos seus pedidos e não se ocupam dele como deveriam e, finalmente contra Deus, que lhe impõe a sentença de morte Kubler - Ross (2002:55-86);

Negociação – Nesta fase o doente acredita que há possibilidade de fazer um acordo de modo a prolongar o desfecho inadiável. Negoceia dizendo que vai comer melhor, ou fazer mais exercício, ou deixar de fazer certas coisas que gostava de realizar. Este comportamento pode estar associado a aspectos de culpa, relacionados com o aparecimento da doença. Aqui o doente já começa por aceitar gradualmente o facto de estar prestes a morrer, mas tenta conseguir um prolongamento do tempo de vida, uma diminuição da dor, melhores cuidados e é capaz de negociar o seu bom comportamento com Deus, com os que o rodeiam e, inclusive, com a equipa médica Kubler - Ross (2002:87-90);

Depressão – é nesta fase que o doente começa a ter um sentimento de perda, perda de tudo o que lhe diz respeito tal como perda do corpo, da família, do trabalho, dos objectivos de vida e das actividades de lazer. É um momento bastante difícil para a família e profissionais pois as tentativas de trazer o doente de volta à sua vida habitual normalmente não têm sucesso. A revolta e o alheamento característico das fases anteriores dão lugar a um sentimento de grande perda. O doente gradualmente toma consciência das consequências reais da sua doença e passa por um período depressivo Kubler - Ross (2002:91-116);

Aceitação – A fase de aceitação é a ultima fase deste processo. Nem todos os doentes chegam a atingir esta fase, mas aqueles que receberam apoio da família e dos profissionais durante todos os outros estádios têm mais facilidade em chegar ao final desta longa jornada em paz e desligarem-se de tudo o que os liga ao mundo, incluindo a família. Nesta fase final o doente deixa de se sentir deprimido, sem raiva, relativamente à morte iminente, porque teve a oportunidade de exprimir os seus sentimentos, medos e angústias Kubler - Ross (2002:117-161).

Após abordar estas fases por que passam os doentes terminais, torna-se pertinente realçar que estas são acompanhadas por muito sofrimento quer para o doente e para família, e nesse sentido Neto (2004:23) diz que o problema do sofrimento é central para estes doentes e para os que os acompanham, e que se não se entender, tanto quanto possível, o que é sofrimento para estes doentes, se não se souber reconhecê-lo, dificilmente se poderá dar uma resposta integral às suas inquietações e medos. A mesma autora afirma ainda que é frequente ouvir estes doentes dizerem que "*não têm medo de morrer, têm é*

medo de sofrer", é nesse sentido que ela identifica as principais fontes de sofrimento, que são :

- Perda de autonomia e dependência de terceiros;
- Sintomas mal controlados;
- Alterações da imagem corporal;
- Perda do sentido da vida;
- Perda da dignidade;
- Perda de papéis sócias e estatuto;
- Perda de regalia económicas;
- Aerações nas relações interpessoais;
- Modificações de expectativas e plano futuros,
- Abandono.

Como podemos perceber um dos principais fontes de sofrimento para o doente são os sintomas mal controlados, sendo assim fazemos agora uma breve referência a aqueles que são considerados os mais frequentes ou que causam mais incómodo ao doente. Vários estudos têm sido desenvolvidos com objectivo de identificar quais os sintomas mais frequentes apresentados pelos doentes terminais. Pois para além da dor outros sintomas estão presentes e precisam de ser tratados ou atenuados de modo a garantir-mos a máxima qualidade de vida possível a esses doentes.

Nesse sentido Marques *in* Neves (2000:130) diz-nos que de modo geral, os sintomas são múltiplas sendo os mais frequentes a fadiga, a dor, anorexia e a debilidade, outros sintomas são também comuns, como náuseas, vômitos, a obstipação, a dispneia, a sedação/ confusão, os problemas do sono, as úlceras da boca e de pressão. etc. de acordo com a localização da neoplasia, ou, no caso de doenças não oncológicas, outros problemas e sintomas físicos podem ocorrer.

Quanto as necessidades psicológicas e espiritual, o autor, diz que podem revelar-se a ansiedade, depressão, irritabilidade, problemas de comunicação, medo, sentimentos de culpa, conflitos íntimos do foro religioso, questões existenciais. Na esfera social a perda do emprego, as alterações no relacionamento social, arrastando por vezes a disfunção sexual e a dependência, são importantes aspectos que se manifestam quase invariavelmente, deteriorando a qualidade de vida.

A partir de entrevistas informais com enfermeiros especialistas em cuidados paliativos, podemos constatar que os principais sintomas constatados na prática são dor, náuseas e vômitos, anorexia, dispneia, astenia, ansiedade.

Ainda convém apresentar os resultados de um estudo realizado por Sigurdardottir e Haugen (2008), com os objectivos de estimar a prevalência de sintomas angustiantes em doentes considerados paliativos internados no serviço de Medicina, Interna, Pneumologia, Cardiologia.

Os doentes foram definidos como paliativo por apresentarem uma doença avançada, grave, crónica, com expectativa de vida limitada e onde o alívio dos sintomas é o objectivo principal do tratamento. Esses doentes foram convidados para fazer uma avaliação dos sintomas por utilização do Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) (anexo I). Dos 222 doentes internados, 160 eram paliativos mas apenas 43 completaram a escala de ESAS. Esse estudo aponta que: 70% dos doentes paliativos apresentam dispneia e mal-estar, 58% xerostomia (boca seca), 56% fadiga, 41% depressão, 37% ansiedade, 30% dor em repouso e 42% dor em movimento.

Twycross (2003:126) refere que anorexia e caquexia são muito comuns, ocorrendo em 50% dos doentes em fase terminal, bem como náuseas e vômitos. O mesmo autor ainda diz-nos que esses sintomas devem ser avaliados pormenorizadamente de modo a identificar-mos as causas dos mesmos pois estes podem ser causados por diversos factores como a doença em si (neoplasia ou não), o tratamento, o próprio estado de debilidade do doente e ainda por doenças coexistentes. Realçando ainda que todos os sintomas pioram com a insónia, a exaustão, a ansiedade, o medo, o desespero, o desamparo e a depressão.

Sendo assim é fácil perceber a necessidade de uma equipa multidisciplinar, para dar resposta aos principais problemas e necessidade do doente e seus familiares e elementos de equipa. Marques *in* Neves (2000:131).

Após essa breve referência sobre o doente terminal e a suas sintomatologias debruçaremos agora sobre o doente oncológico.

Doente oncológico

Como se pode perceber da revisão da literatura realizada, o doente terminal nem sempre é um doente oncológico, e os cuidados paliativos devem ser disponibilizados a todos os doentes portadores de doenças crónicas degenerativas sendo elas oncológicas ou não. Falar de um doente oncológico é falar de uma pessoa que sofre de uma doença que se designa por cancro ou neoplasia, estando este numa fase avançada ou não.

De acordo com a organização Mundial de Saúde (OMS, 2009), outros termos podem ser utilizados para referir ao cancro, como tumores malignos e neoplasias. Neste sentido convém realçarmos que neoplasia ou cancro é o termo que designa alterações celulares que provocam um crescimento exagerado das células, ou seja, proliferação celular anormal, sem controlo, de uma forma autónoma na qual reduzem ou perdem a capacidade de se diferenciar, em consequência de mudanças no genes que regulam o crescimento e diferenciação celular. A neoplasia pode ser benigna ou maligna. (Soares, 2011:19).

O cancro é um termo genérico para um grande grupo de doenças que podem afectar qualquer parte do corpo. Uma característica que define o cancro é a criação rápida de células anormais que crescem para além dos seus limites usuais, podem invadir partes adjacentes do corpo e espalham-se para outros órgãos. Este processo é referido como metastização e é a principal causa de morte por cancro. Muitos tipos de cancro podem ser prevenidos, evitando a exposição a factores de risco comuns, tais como tabagismo. Além disso, uma percentagem significativa de cancros pode ser curada, por cirurgia, radioterapia ou quimioterapia, especialmente se eles forem detectados precocemente (OMS, 2008).

Para Barbosa (2008:2) a redução das taxas de mortalidade e de natalidade indicam o prolongamento da expectativa de vida e o envelhecimento populacional, levando ao aumento da incidência de doenças crónico-degenerativas, especialmente as cardiovasculares e o cancro. A actual tendência do envelhecimento da população projecta o crescimento exponencial de idosos, é possível identificar um aumento expressivo na prevalência do cancro.

Segundo dados da OMS, 2009, o cancro é uma das principais causas de morte no mundo. Estima-se que 7,6 milhões de pessoas morreram de cancro em 2005, e que 84 milhões de pessoas vão morrer nos próximos 10 anos, se não forem tomadas as medidas certas. Mais de 70% das mortes por cancro ocorrem em países em vias desenvolvimento onde os recursos disponíveis para prevenção, diagnóstico e tratamento do cancro são limitados ou inexistentes.

Na mesma ordem de ideias, Barbosa (2008:3) estima que em 2020 o número de casos novos anuais de cancro seja da ordem de 15 milhões. É também conhecido que, pelo menos um terço ($1/3$) dos casos novos de cancro que ocorrem anualmente no mundo poderia ser prevenido. O cancro constitui, assim, problema de saúde pública para o mundo desenvolvido e também para nações em desenvolvimento.

A explicação desse percentual tão alto de óbitos por cancro está directamente relacionada à maior exposição dos indivíduos a factores de risco cancerígenos. Os actuais padrões de vida adoptados em relação ao trabalho, nutrição e consumo em geral expõem os indivíduos a factores ambientais mais agressivos, relacionados a agentes químicos, físicos e biológicos resultantes de um processo de industrialização cada vez mais evoluído (Barbosa, 2008:3).

De acordo com Alves (2011:35), a doença oncológica é vulgarmente sentida como uma sentença de morte, precedida por um longo período de sofrimento e degradação, tanto sob o ponto de vista físico como psicológico, fomentando uma situação susceptível de cuidados paliativos. Nesse contexto Pereira e Lopes (2005) alertam-nos para o facto de o cancro ser provavelmente a doença mais temida do mundo moderno. Acrescentam ainda que não se trata apenas do seu factor de mortalidade, mas também porque pressupõe uma elevada componente de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. A doença passa a ser uma fonte contínua de ansiedade e *stress*, assim como o seu tratamento e seus efeitos iatrogénicos.

De acordo como as mesmas autoras a doença oncológica reveste-se de características com elevada carga emocional e social, assumindo uma representação social de elevada componente simbólica. O estigma associado ao cancro favorece o aumento do simbolismo social da doença e impossibilita a clareza do processo de comunicação, tornando a informação dúbia e imprecisa, enfatizando a sua mistificação. As autoras reforçam que se por um lado existe na população um forte estigma associado ao cancro assiste-se, por outro lado, a uma sobrevalorização da doença oncológica, o que acarreta um aumento do estigma e do sofrimento associado a esta.

O cancro relembra a vulnerabilidade humana, a dificuldade em lidar com a doença e, segundo Pereira e Lopes (2005), os membros da rede social, para afastar a ameaça, tendem a afastar-se do foco de tensão, a pessoa e família. Tanto a existência de alterações físicas, como o estigma social da doença oncológica provocam alterações psicológicas no doente

que afectam a sua capacidade de se adaptar a esta situação de crise, de aderir às terapêuticas propostas e enfrentar os seus efeitos secundários desagradáveis.

O doente oncológico encontra-se em esforço permanente para integrar a própria vida na perspectiva das questões supremas, aliando a sua espiritualidade ao significado e finalidade da vida, à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e com o Universo; e a uma correcta relação com Deus/realidade última (Twycross, 2003: 21).

Nesse sentido e com tudo o que já foi abordado torna-se pertinente salientar que cuidar de um doente oncológico implica uma visão holístico de modo a conseguirmos dar resposta a todas as suas necessidades, na medida em que este não é apenas mais um doente portador de uma doença crónica mas sim uma pessoa digno do respeito, com características específicas que vão influenciar a forma como vivência a sua doença. Cuidar de um doente oncológico é cuidar de um todo multifactorial, centrando em todos os aspectos físicos, sociais, culturais, emocionais, psicológicos e espirituais que fazem parte da pessoa.

Dai a importância de uma equipa multidisciplinar dotada de um conhecimento técnico e científico válido para dar resposta adequadas as necessidades do doente oncológico, tendo sempre presente a pessoa doente como um ser holístico isto é, o foco de atenção dessa equipa deve ser a pessoa como um todo, e não a sua doença. Cuidar do doente oncológico implica também cuidar dos seus familiares e pessoas significativas pois o impacto da doença é também vivenciado por este, pelo que debruçaremos em seguida sobre o impacto da doença oncológica nos que estão ao redor do doente.

O Impacto da Doença Oncológica na Família

O apoio a família, e aos outros cuidadores do doente oncológico é um aspecto importante a ser referido no nosso trabalho na medida em que o impacto da doença oncológica e o seu tratamento é sentido pela família e outros membros de suporte, pois segundo Moreira (2006:27:), este problema não se coloca apenas aos doentes, mas também às suas famílias, pessoas significativas e pessoas empenhadas no seu tratamento.

Sendo assim, torna-se pertinente abordar neste capítulo, em primeiro lugar a família como suporte ou apoio importante para o doente e o impacto da doença na família como um todo, pois a família enquanto unidade sistemática com funções sociais, mantém-se como um espaço privilegiado de suporte à vida e à doença dos seus membros constituindo – se como uma unidade dotada de energia como capacidade auto-organizativa. Conhecer a

família enquanto unidade de transformação, identificando-a como um sistema social que se auto -define e que recria funções específicas ao longo do seu desenvolvimento permitira ampliar o foco para uma visão mais apreciativa dos seus potenciais (Figueiredo, 2012:2).

Segundo a revisão da literatura efectuada pode-se dizer que quando um membro de uma família é afectado por uma doença, em particular, as crónicas- degenerativas, altera toda a estrutura da família na medida em que este afecta todos os seus membros alterando a sua dinâmica, pois de acordo com Aparício *in* Neto, (2010:35) a família também sofrerá, com o choque do diagnóstico de doença incurável e o confronto com a finitude da vida vai alterar a sua dinâmica. Morreira (2006:25 acrescenta que a doença terminal representa sempre uma mudança muito significativa para o doente e família.

Antes de mais convém definir o conceito de família que, segundo Hanson, (2005: 6) refere-se a dois ou mais indivíduos que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico. O mesmo autor refere ainda que os membros da família são autodefinidos, havendo mesmo outros autores que referem que família é quem os seus membros dizem que são.

O conceito de família tem sido alvo de grandes mudanças a definição tradicional de família nuclear inclui pai, mãe e filhos (Aparício *in* Neto, 2010:29), só a partir da década de 80 que definições mais alargadas de família foram para além das constrictões sanguíneas, de casamento e legal (Hanson, 2005:6). A família constitui a instituição social mais antiga, sofreu ao longo dos séculos profundas transformações quer na sua constituição quer na sua estrutura para que pudesse assegurar a continuidade e o desenvolvimento dos seus membros e sua sobrevivência como sistema familiar (Moreira, 2006:19).

No contexto sócio cultural actual a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É essencialmente nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital (Moreira, 2006:19).

Para Moreira (2006:23) todas as famílias, para que possam manter a sua integridade, desempenham determinadas funções de modo a responder às suas necessidades enquanto família (enquanto todo), às necessidades de cada membro individualmente e às expectativas da sociedade. As funções das famílias relacionadas com os cuidados de saúde têm em conta dois objectivos: proteger a saúde dos seus membros e proporcionar-lhes cuidados quando necessitam, (Aparício *in* Neto, 2010:30). Segundo Moreira (2001:47),

cada membro de uma família é um sistema de um subsistema pelo que quando a doença invade um dos seus membros, todos os sistemas do macro-sistema familiar se vão modificar.

As famílias têm um papel significativo no decurso da doença e as suas reacções contribuem para a forma como o doente responde a esta (Aparício *in* Neto, 2010:35), nesse sentido e de acordo com Twycross, (2003:54) o apoio a família é parte integrante dos cuidados paliativos.

Pacheco (2002:135) diz ainda que os familiares e os amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo terminal de uma morte anunciada. É a família que conhece melhor o doente como pessoa, bem como as suas preferências, interesses, hábitos, receios, entre outros aspectos essenciais na prestação de cuidados ao doente em fase terminal.

Para Twycross, (2003:54) uma família satisfeita aumenta as possibilidades de o doente estar também satisfeito, e a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos - SECPAL (2005:33) refere também que uma família com acesso fácil a informação sobre o que vai acontecendo com o doente é mais eficaz nos cuidados e cria menos problemas nos serviços.

Os membros das famílias experimentam diferentes estágios de adaptação, semelhante aos dos doentes, apresentando as mesmas reacções emocionais (Kubler-Ross, 2002: 174), daí a necessidade de considera-los como receptores de cuidados e desenvolver estratégias/intervenções para ajuda-los a vivenciar melhor essa fase pois, segundo Aparício (*in* Neto 2010:35), com este apoio devidamente estruturado podemos diminuir os efeitos colaterais como a depressão e ansiedade, o aumento da vulnerabilidade e até morbilidade e mortalidade.

É natural que a família tenha medos e temores associados a doença progressiva como já foi referido, mas estes devem ser reconhecidos e abordados proactivamente com a família, pela equipa de profissionais, no decorrer da intervenção. São reconhecidos como medos comuns das famílias: o receio pelo sofrimento do ente querido, de não ter cuidados médicos e outros necessários, de não saber como falar com o doente, de estar sozinho com este no momento do falecimento, incerteza da capacidade e força para cuidar da pessoa doente, e sobre as intercorrências que podem ter lugar na fase terminal (SECPAL; 2005:39).

Na intervenção junto a família devemos ter presente essas dificuldades, medos e necessidades porque a tranquilidade da família repercute directamente no bem-estar do doente. Importa referir ainda que só conhecendo verdadeiramente as necessidades da família podemos intervir correcta e eficazmente (Aparício: *in* Neto 2010:35).

Neto, (2004:19) chama atenção para o facto de que o que acontece frequentemente é que a família partilha dos problemas dos doentes, mas outras vezes apresenta necessidades mais específicas, por vezes até mais complexas do que as do próprio doente. Pacheco (2002:143) acrescenta que por outro lado, também o desgaste inerente, á situação de doença progressiva e terminal, assim como o cansaço decorrente da prestação de cuidados e o enfrentar dos problemas que inevitavelmente vão surgindo, faz com que os familiares cuidadores sejam igualmente merecedores de intervenções da equipa profissional.

Se a família não tiver a devida atenção e não for considerada como um receptor dos cuidados nas situações de doenças oncológicas, podem inclusive chegar a claudicação familiar que Aparício *in* Neto (2010:35) define como sendo uma situação em que os familiares não têm capacidade para responder eficazmente as necessidade do doente, entram em ruptura e isso pode ocorrer como consequência do mal-estar acumulado e de problemas desmesurados, podendo está, por si só ser um critério de internamento nas unidades de cuidados paliativos.

Citando ainda Kubler-Ross (2002:163) se não levarmos devidamente em conta a família do doente em fase terminal, não poderemos ajuda-lo com eficácia. No período da doença os familiares desempenham um papel preponderante e as suas reacções muito contribuem para a própria reacção do doente.

Com efeito, os profissionais de saúde sabem que os familiares não são pessoas estranhas ao doente e que, por isso, não obstante os seus conhecimentos como profissionais que são, nunca deverão substituir a família naquilo que ela pode fazer uma vez que conhece muito melhor o doente como pessoa bem como as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos (Pacheco, 2002:135).

Deste modo, quando prestam cuidados a um doente em fase terminal os enfermeiros têm muito a aprender com a família e os amigos do doente. Os encontros com a família permitem colher fragmentos da história da vida da pessoa doente antes dela ter adoecido e que podem ser preciosos para ajudar o doente nos momentos de desanimo. É a família que sempre conviveu com o doente, que melhor o conhece como pessoa e que representa o mais evidente traço de união entre o doente e toda vida que passou, com

alegrias, tristezas, emoções e recordações. Assim, as pessoas mais próximas e importantes para o doente poderão contribuir para que este viva com o máximo de bem-estar até ao momento da morte, dando-lhe todo o apoio emocional que lhes for possível e acompanhando-o, (Pacheco, 2002:135), o que mais uma vez enfatiza a necessidade e importância de envolver a família no processo do cuidar do doente em fim de vida.

Uma família angustiada e insegura pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos, pelo que o apoio e o acompanhamento dos familiares do doente em fase terminal deve ser também uma das preocupações da equipa pluridisciplinar que cuida da pessoa doente. Cada um dos membros desta equipa colaborará mais ou menos, de acordo com os seus conhecimentos específicos, no sentido de ajudar a família a manter com o doente uma comunicação verdadeira e afectuosa, a lidar com as crises que este possa atravessar e, finalmente, a resolver de forma saudável o luto pela sua perda. (Pacheco, 2002: 138)

Com tudo o que já foi referido percebe-se a importância de considerar a família como prestador e receptores de cuidados, pois ter uma família tranquila e como aliado no cuidado ao doente em fim de vida tratará benefícios quer para o doente quer para família como unidade de suporte para este pois, como foi referenciado, as emoções e os medos das famílias repercutem directamente no doente. Nesse sentido Moreira (2006:14) relembra que para que a família possa desempenhar o seu papel de prestadora de cuidados, necessita de ser apoiada e de ser informada adequadamente sobre as mudanças que ocorrem e sobre as atitudes a desenvolver, pois só assim o doente e a família podem ter algum controlo sobre as actividades do dia-a-dia, o que contribuirá para a diminuição da angústia e ansiedade.

É necessário cuidar do familiar que cuida. Avaliando as necessidades quer do doente, quer do cuidador, planeando intervenções que vão de encontro à satisfação dessas necessidades, encorajando, discutindo a tomada de decisões, minimizando ou gerindo os dilemas, informando, promovendo a troca de afectos e carinho, promovendo a comunicação, para que a morte possa acontecer como um acontecimento de vida. Em suma, tornando cada dia um dia com vida e o cuidador elemento activo e primordial da equipa de cuidados (Correia e Torres (2011:10).

Como pode-se perceber ao longo do trabalho a existência de uma doença crónica degenerativa, sendo ela oncológica ou não, acarreta grande sofrimento não só físico como também psicológico, emocional e espiritual para o doente e para a família. Dai a

necessidade de profissionais capacitados e empenhados para cuidar desses doentes para os quais muitas vezes a cura não é possível mas o cuidar é essencial. Quando referimos a um tratamento onde o intuito principal não é a cura mas sim o cuidar para proporcionar melhor qualidade de vida e aliviar o sofrimento estamos referindo-nos aos cuidados paliativos. E é sobre essa temática que vamos agora debruçar, de modo a perceber-mos a sua origem os seus princípios e a sua filosofia.

Cuidados Paliativos: Origem, Princípios e Filosofia

Origem dos cuidados paliativos

Desde sempre o homem assistiu aos fenómenos do nascimento e de morte e ao ciclo que ambos assinalam. Neste ciclo o fenómeno de doença é bastante frequente embora o padrão e o tipo das doenças se tenha vindo a modificar ao longo da história da humanidade desta forma a ocorrência da morte após um período de doença foi sendo combatida com sucesso e o fenómeno da cura foi-se impondo no contexto da maioria das doenças agudas. Todos os progressos científicos sociais e humanos do século XX impuseram um aumento da longevidade mas o facto de passar a viver mais tempo não implicou, no entanto, que se passasse a morrer melhor já que com eles, emerge um outro fenómeno, o das doenças crónicas, não transmissíveis passando agora a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva (Neto, 2004: 13).

A intensidade de luta pela busca da cura de muitas doenças, a satisfação dos meios utilizados levou de algum modo, a uma cultura de negação da morte, de triunfalismo heróico sobre a mesma, de ilusão de pleno controlo sobre a doença, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigno (Neto, 2006: 18). A morte passou a ser negada e encarada como derrota para muitos profissionais de saúde, como falhanço, e o treino dos profissionais sofreu, de algum modo, uma desumanização com menor enfoque nas questões em torno do não-cura (Clark, (2002) cit in Barbosa e Neto, 2006:18).

Foi nesse contexto que os cuidados paliativos surgiram, do sentimento de impotência comum aos profissionais de saúde face aos doentes reconhecidos como incuráveis e da sua preocupação em lhes prestar cuidados adequados durante o final de vida. Foi desse desejo profundo de não abandonar os doentes em fase terminal a medida que os profissionais de saúde começaram a compreender que mesmo após esgotarem-se as possibilidades de cura ainda há muito a fazer por eles. (Pacheco, 2002:102)

Os cuidados paliativos visam, pois, recuperar a vertente humana do cuidar que durante décadas foi esquecida. De facto e tal como já foi dito, durante muito tempo, assistiu-se a uma excessiva valorização dos aspectos técnicos e científicos acompanhada por uma crescente despersonalização e desumanização dos cuidados de saúde. Hoje, procura-se restabelecer o equilíbrio associando os conhecimentos técnicos científicos com a arte de acompanhar humanamente todas as pessoas que se encontram em fim de vida, e

nesse sentido a filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvido e é hoje reconhecido como um direito humano (Neto, 2004: 18).

De facto, anteriormente, a atitude mais generalizada era pensar que o papel do profissional de saúde terminava a partir do momento em que reconhecesse a inexistência de possibilidade de recuperação (Pacheco, 2002:102). Quando se assume que por não haver mais nada a fazer para curar nada mais se pode oferecer a um doente, caímos na armadilha da desumanização crescente, na negação dos sofrimentos associado a doença terminal, no esquecimento de valores éticos fundamentais inerentes ao ser humano. Foi precisamente como reacção a esta tendência desumanizante da medicina moderna que surgiu, a partir de 1967, o “ movimento dos cuidados paliativos”, tendo como pioneiras mulheres como Cicely Saunders em Inglaterra e, um pouco mais tarde Elizabeth Kulber-Ross nos EUA. (Neto, 2004: 13)

Cicely Saunders chamou a atenção para o facto de que mesmo quando já não há nada a fazer há sempre efectivamente qualquer coisa a fazer, uma vez que quando tratar já não é possível torna-se mais importante ainda o cuidar. Quando já não se espera a cura, resta ainda um campo de actuação: aliviar a dor, tratar os sintomas, e prestar atenção às interrogações e aspirações morais e espirituais dos doentes e da família. (Pacheco,2002:102).

A institucionalização dos cuidados paliativos começou na Grã-Bretanha na década de sessenta, com o objectivo muito claro: “ *juntar vida aos dias e não dias á vida* “. O que significa promover a qualidade de vida eliminando os sofrimentos inúteis, e consequentemente, suavizando o processo da morte (Pacheco,2002:103), pois Cicely Saunders defendia que os doentes em fim de vida já não precisam de cuidados curativos, mas sim paliativos, tendo como principal objectivos o alívio da dor e a promoção do conforto do doente em fase terminal. Considerava fundamentalmente cuidar do doente como um todo, uma vez que é também como um todo que o doente sofre.

Actualmente está largamente difundida a filosofia dos cuidados paliativos embora o acesso á prática dos mesmos seja bastante assimétrico em todo o mundo, mesmo a nível europeu, (Neto, 2004:14) e baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade e tem como lema colocar sempre a pessoa em primeiro lugar e, portanto colocando a pessoa acima de toda a ciência e tecnologia. O conceito de cuidados paliativos evoluiu ao longo do tempo à medida que essa filosofia de cuidados de saúde foi desenvolvendo em diferentes regiões do mundo. Os cuidados paliativos foram definidos

tendo como referência não um órgão, idade, tipo de doença ou patologia, mas antes de tudo a avaliação de um provável diagnóstico e possíveis necessidades especiais da pessoa doente e sua família (Pessini e Bertachini: 2005:494)

Princípios e filosofia dos cuidados paliativos

A origem etimológica da palavra paliativo advém do verbo *palliare*, que significa manto ou capa (protecção) (Twycross, 2003:16), podendo assim o verbo paliar assumir vários significados como: tornar menos duro, remediar, aliviar. Os cuidados paliativos identificam-se com esta noção, pois um tratamento paliativo é aquele que remedeia momentaneamente um problema, mas não o resolve definitivamente (Magalhães, 2009: 75). Independentemente do que se possa dizer o termo manto é o que está actualmente mais ligado aos cuidados paliativos, sendo que transparece os cuidados a doentes que são portadores de doenças incuráveis, progressivas e de difícil controlo sintomático (Fradique, 2010:34).

De acordo com Abiven (2001:17) cuidados paliativos são de facto a simples tradução da expressão inglesa “paliative care”, utilizada na Grã-Bretanha há uma vintena de anos. Na expressão cuidados paliativos podemos ler: diz-se de um tratamento ou de um remédio que visa diminuir ou suprimir os sintomas penosos de uma doença, sem agir na doença em si. Importa referir a distinção inglesas entre: *care* e *cure*: cuidar e tratar., pois na perspectiva dessa autora os cuidados paliativos terminal propõem tomar conta dos doentes para os quais o “cure” não é possível mas para os quais, em compensação, o *care* torna-se uma necessidade imperiosa.

Os Cuidados Paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes com prognóstico de vida limitado. São prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade (Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal- PNCPP - 2005)

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde - OMS definiu Cuidados Paliativos como: “Cuidado activo e total dos doentes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. O objectivo dos Cuidados Paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os doentes e sua família” (Barbosa e Neto, 2006:19). Essa definição é

louvável ao centrar-se no doente para enfatizar a natureza multifacial da condição humana e identificar a qualidade de vida como seu objectivo último. (Pessini, Bertachini: 2005:495)

Em 2002 a OMS redefiniu o conceito:

“Cuidados Paliativos é a abordagem que promove qualidade de vida de doentes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento implacável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Pela definição da OMS (2002) para Cuidados Paliativos, todos os doentes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameaçam a continuidade da vida, deveriam receber a abordagem dos Cuidados Paliativos desde o seu diagnóstico (Arantes in Maciel, 2009:20).

No entanto estas definições só entendem os cuidados paliativos quando realizados por equipa multiprofissional em trabalho harmónico e convergente. O foco da atenção não é a doença a ser curada/controlada, mas o doente, entendido como um ser biográfico, activo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento (Maciel in Oliveira, 2008:16).

Neto (2004:15) realça alguns aspectos / princípios que permitem uma melhor compreensão da definição da OMS para cuidados paliativos:

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provoca-la ou atrasa-la através da eutanásia ou de uma “obstinação terapêutica desadequada”;
- Os cuidados paliativos têm como objectivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vai ao encontro dessa finalidade sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objectivo em mente;
- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem- física, psicológica, social e espiritual;
- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico pelo podem ser introduzidos em fases mais precoces

da doença qualquer que ela seja - quando outras terapêuticas cuja finalidade é prolongar a vida estão a ser utilizadas;

- Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e dos cuidadores, prolongam-se pelo período luto. A unidade receptora de cuidados é sempre doente e família e não devem considerar-se realidades desligadas;
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir a margem do mesmo.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – APCP (2006), define os Cuidados Paliativos como: uma resposta activa aos problemas decorrentes de doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.

A complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade. Por estas razões, a Organização Mundial de Saúde considera os Cuidados Paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida (Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal, 2005).

Segundo a mesma fonte a prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente e da sua família ou do cuidador principal a :

- a) Receber cuidados;
- b) Autonomia, identidade e dignidade;
- c) Apoio personalizado;
- d) Alívio do sofrimento;
- e) Ser informado de forma adequada;
- f) Ser ouvido;
- g) Participar nas decisões, num trabalho de partilha e parceria com a equipa prestadora de cuidados;
- h) Recusar tratamentos;

i) Serem identificadas as suas necessidades e preferências.

Importar referir que os doentes sem possibilidades de cura e que se sabe que a sua morte está próxima, designados por doentes terminal, possuem direitos comuns aos direitos fundamentais da pessoa humana, pois pelo facto de se encontrarem doentes não deixam de ser cidadãos de pleno direito. A pessoa em fase terminal constitui um grupo particularmente fragilizado e vulnerável pelo seu sofrimento, pelos seus receios e incertezas, pelo que os seus direitos, nesta fase da vida, assumem uma dimensão especial. Deste modo, a reflexão sobre os direitos e as necessidades dos doentes terminais visa garantir um rosto humano aos cuidados de saúde, ajudando as pessoas a viver com dignidade a própria morte (Moreira, 2001: 39), o que nos remete para a essência dos cuidados de enfermagem.

Os cuidados paliativos são os cuidados activos e totais aos doentes com doenças que constituam risco de vida e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar num momento em que a doença do doente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida (Twycross, 2003:16). Para Neto (2004:12), os cuidados paliativos podem ser ainda designados de “cuidados de acompanhamento” porque se mantém sempre presente acompanhando toda a evolução da doença até o término da vida e também porque proporcionam uma constante presença de apoio a pessoa.

Segundo Barbosa e Neto (2006:489), os cuidados paliativos assentam em princípios fundamentais e surgem como resposta associada às necessidades reais geradas pelo sofrimento associado à doença. Neste sentido, são cuidados integrais, totais e continuados tendo em conta os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, controlando a dor e todos os sintomas geradores de sofrimento. A unidade sobre a qual recai o cuidar é o doente e sua família.

Segundo Pacheco (2002:100), os cuidados paliativos são a resposta adequada dos cuidados de saúde para um doente que está numa situação de doença progressiva, irreversível, e já numa fase em que os tratamentos curativos tornam-se então inúteis e desnecessárias e devem ceder lugar aos designados cuidados paliativos. Estes que consistem “cuidados totais e activos prestados aos enfermos cuja doença já não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra controlando a dor e os outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sócias e espirituais” (ANCP:2006:3).

Para o PNCPP (2005), são cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.

Sendo assim e de acordo com Arantes in Maciel (2009:16), o cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de actuação. Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando dessa forma a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade entre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida, também após a morte do doente, no período de luto.

Os pilares da prática de cuidados Paliativos

De acordo com Pacheco (2002:102), os cuidados paliativos devem primar por uma actuação baseada nos seguintes objectivos: prevenção e antecipação de crises as quais certamente tem um curso óbvio pelo próprio decurso da doença, prevenir a dor ou o controlo da mesma pela prescrição e administração de analgesia e outras medidas complementares; aliviar os diferentes sintomas causados pela doença ou medicação, tal como náuseas e anorexia, promover a qualidade de vida do doente até à sua morte, apoiar a sua família no processo de morte e luto, bem como oferecer apoio moral, relacional, espiritual e religioso ao doente e família.

Essa ideia defendida pela autora remete-nos para os quatro pilares básicos da prática dos cuidados paliativos defendidos por Neto (2004:18) e Twycross (2003:16) que são: controlo dos sintomas, comunicação, apoia a família e trabalho em equipa.

Controlo do Sintomas

Como nos refere Maciel *in* Oliveira (2008:21) a prática dos cuidados paliativos baseia-se no controle implacável dos sintomas de natureza física, psicológica, social e espiritual, Twycross (2003:81) acrescenta ainda que o controlo dos sintomas passa não só pelo controlo da dor mas sim dos vários sintomas apresentadas pelo doente utilizando medidas farmacológicas e não farmacológicas, pelo que uma unidade de Cuidados

Paliativos deve contar com recursos como: psicoterapia, acupuntura, massagens e técnicas de relaxamento corporal, musicoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia e acesso a procedimentos anestésicos e cirúrgicos para alívio de sintomas (Maciel in Oliveira, 2008: 21).

No controlo dos sintomas o profissional deve ter em consideração a vontade do doente, já que cada doente é único e só ele sabe dizer qual o sintoma que lhe causa mais incómodo, e qual ele acha que deve ser o enfoco de actuação do profissional, neste sentido Twycross (2003:55) salienta que a individualização do tratamento é imperiosa, assim como a atenção a detalhes, o mesmo ainda nos diz que a primeira atitude após iniciar o tratamento de um sintoma é reavalia-lo. Neto (2006:54) acrescenta que saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem, tem repercussões directa sobre o bem-estar do doente.

Comunicação

Saber comunicar adequadamente com o doente e a sua família, usando obrigatoriamente estratégias para a promoção da sua dignidade é um pilar importante dos cuidados paliativos. Independente da área de formação básica ou da categoria profissional, os profissionais da saúde têm como base de seu trabalho as relações humanas e, por isso, precisam aprimorar suas habilidades de comunicação (Silva e Araújo in Maciel, 2009:49).

Médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e outros especialistas que trabalham com seres humanos em situação de doença e sofrimento, principalmente com aqueles que vivenciam a terminalidade, necessitam saber não apenas o que falar, mas quando e como falar. Precisam até mesmo saber o momento de calar, substituindo a frase por um toque afectivo ou potencializar o efeito de um ansiolítico (ibidem).

Prestar apoio a família

O apoio a família implica detectar os seus problemas, as suas necessidades, mobilizando também as suas mais-valias e ajudando-o a lidar com as perdas, antes e depois da morte do doente (Neto, 2004:33).

Constituindo a família e o doente terminal a unidade de cuidar torna-se necessário que se compreenda e avalie também as necessidades sentidas pela família, isto é, que ela seja vista como unidade receptora de cuidados para que possa assim desempenhar cabalmente a sua função de cuidadora (Morreira, 2006:50).

O processo de apoio e informação estabelecido entre doente/família e profissionais de saúde desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família permitindo-lhe assim, reduzir a incerteza e simultaneamente adquirir algum controlo sobre as actividades do dia-a-dia, o que pode contribuir para um sentimento de bem-estar da realidade que enfrentam (Morreira, 2006:55- 56).

Sendo assim é notório da importância de apoiar a família no processo de cuidar do doente terminal, pois como já foi dito as reacções da família influenciam as reacções do doente.

Trabalho em equipa

Segundo Marques in Neves, Neto, Vieira, Loff, Navalhas, Costa, Alves, Dias, Luzio Rosado, Onrubia, Rodrigo & Pires (2000:127), a multidisciplinaridade constitui uma característica essencial dos cuidados paliativos. As equipas formadas por profissionais de saúde com competências diversas, médicos, enfermagem, elementos das áreas psicossociais e outros, constituem a melhor forma de responder aos problemas e as necessidades dos doentes em fim de vida, com doenças incuráveis e progressivas, tanto durante o processo da doença, como na morte, bem como às necessidades de suas famílias, prolongando-se pelo apoio ao luto.

Durante todo o processo, os cuidados paliativos contemplam não só os aspectos físicos, nomeadamente o controlo dos sintomas, mas também os aspectos psicológicos, espirituais e sociais. Só uma equipa de profissionais abalizados nestas áreas, trabalhando de uma forma coordenada, respeitando-se mutuamente e compartilhando as suas experiências e saberes, pode concretizar o objectivo dos cuidados paliativos que é sustentar a melhor qualidade de vida dos doentes, dignificando a vida e a própria morte (*ibidem*).

Maciel in Oliveira (2008:51), colabora essa ideia defendendo que há necessidade da intervenção de uma equipa de profissionais adequadamente treinada e experiente no controlo de sintomas de natureza não apenas biológica, excelente comunicação, para que doente e seu entorno afectivo entendam o processo evolutivo que atravessam, e conhecimento da história natural da doença em curso, para que se possa actuar de forma a proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise. Pelo que, saber trabalhar em equipa interdisciplinar integrando o trabalho dos diferentes

profissionais e voluntários, todos devidamente treinados, é fundamental para dar resposta as múltiplas necessidades dos doentes e seus familiares.

Twycross (2003:18) defende também esta ideia afirmando que os cuidados paliativos são melhores administrados por um grupo de pessoas que trabalham em equipa. Esta encontra-se empenhada no bem-estar do doente e sua família.

Convém sublinhar que esses pilares básicos devem ser trabalhados em conjunto uma vez que eles estão interligados. Mais a frente, iremos retomar a esses pilares básicos dos cuidados paliativos para identificar quais as intervenções que o enfermeiro desenvolve para dar resposta as necessidade dos doentes e das famílias.

Da revisão da literatura realizada constatou-se que os cuidados paliativos são cuidados que tem como objectivo promover uma melhor qualidade de vida e uma morte digna, aliviando o sofrimento quer do doente quer da família. No entanto estes só são preconizados como cuidados paliativos quando desenvolvidos por uma equipa, caso contrário são acções paliativas. Como poder-se-á perceber as acções paliativas podem ser desenvolvidas por qualquer profissional como o intuito de reduzir o sofrimento do doente, independentemente do espaço onde se encontram. É essa temática que vamos agora explorar.

Acção Paliativa

Outro conceito importante para a compreensão do nosso trabalho é a acção paliativa, pois ao contrário do que muito pensam acção paliativa e cuidados paliativos são conceito distintos. Segundo a APCP (2006), Maciel in Olivéria (2008:23) e o Plano Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal – PNCP (2005), acção paliativa é qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente.

As acções paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução. Podem ser prestadas tanto no âmbito da Rede Hospitalar, como da Rede de Centros de Saúde, como da Rede de Cuidados Continuados, nomeadamente em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva (*ibidem*).

Segundo PNCP (2005), a acção paliativa representa o nível básico de palição e corresponde genericamente à prestação de acções paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, nesse sentido torna-se pertinente abordar o conceito de palição

que é referido por Maciel in Oliveira (2008:23) como toda medida que resulte em alívio de um sofrimento do doente.

Pode ser prestada em internamento, em ambulatório ou no domicílio por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde. São fundamentais para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes e/ou as suas famílias apresentam. É especialmente relevante nos serviços com elevada frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como são os cuidados de saúde primários, nos serviços de oncologia, de medicina interna, unidades da dor, nas unidades e equipas da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (*ibidem*).

Sendo assim percebe-se que as intervenções desenvolvidas para ajudar os doentes portadores de doenças incuráveis e progressivas, são considerados de cuidados paliativos quando desenvolvido por uma equipa multiprofissional. Quando essas acções são oferecidas por um enfermeiro ou outro profissional fora do contexto de uma equipa trata-se de acções paliativas, pelo que quando o enfermeiro desenvolve um plano de cuidado tendo em vista diminuir o sofrimento quer físico quer psicológico ele desenvolve acções paliativas, pois como citado anteriormente a definição da OMS (2002) para cuidados paliativos, só entende os cuidados paliativos quando realizados por equipa multiprofissional em trabalho harmónico e convergente.

Importa ainda salientar que as acções paliativas não implicam a presença de uma equipe especializada e podem ser desenvolvidas por qualquer profissional na área da saúde, quando o intuito deste não é a cura mas sim o alívio do sofrimento quer físico, quer psicológico do doente e podem ser oferecidos a todos os doentes, sendo estes portadores de doença crónica degenerativa ou não.

Enfermagem e Cuidados Paliativos

Cuidar em Enfermagem

Tendo em conta a temática da monografia torna-se importante abordarmos a enfermagem como arte do cuidar tendo em consideração a importância do cuidar para promover o bem-estar e o conforto do doente em fim de vida. Pois para esses doentes em que muitas vezes a cura não é possível o cuidar é essencial. Segundo Pacheco (2002:33), em determinadas situações de doença em fase terminal, e quando o tratar já não tem lugar, é o cuidar que se torna fundamental. Por isso, ao tratar nunca se deveria esquecer o cuidar e quando já não é possível tratar devemos cuidar sempre e até o fim.

Da revisão da literatura efectuada pode-se perceber que quando a cura já não é possível, surge como elemento fundamental o cuidado paliativo, termo que denomina o cuidado também ao fim da vida e que está na maioria das vezes associado a promoção do conforto e ao alívio do sofrimento quer físico quer psicológico apresentado pelos doentes, com prognóstico de vida reservada.

Nesse sentido e de acordo com Pessini e Bertachini (2005:495), é importante notar que os cuidados paliativos não devem ser vistos hoje como essencialmente diferentes de outras formas ou áreas de cuidados de saúde. Isso tornaria difícil, se não impossível, a sua integração no curso regular dos cuidados de saúde. Muitos aspectos cruciais dos cuidados paliativos aplicam-se perfeitamente à medicina curativa, bem como, por outro lado, o desenvolvimento dos cuidados paliativos pode influenciar positivamente outras formas de cuidados de saúde, ao valorizar aspectos que ficaram em segundo plano a partir do domínio da medicina chamada científico tecnológica, tais como as dimensões humanas e ético-espirituais da pessoa humana.

Na primeira fase da enfermagem, pré-nightingliana e, portanto, pré-personalizada predominou o que alguns autores denominam de “modelo religioso” (Vieira, 2009:90). Nesta fase, a assistência de enfermagem é fundamentalmente prestada por pessoas ligadas à igreja; aqui as enfermeiras eram imbuídas de ideias de fraternidade, serviço, caridade e auto sacrifício de acordo com a doutrina cristã seguida. O objectivo predominantemente religioso desta assistência pressupunha um desejo básico, uma intenção de servir o próximo por amor à Deus e manifestava-se na abnegação e sacrifício (Collière, 1999).

A influência de Florence Nightingale veio transformar a enfermagem numa profissão para além de uma vocação configurando os primeiros traços da enfermagem

actual. No início do século XX o objectivo central da formação de enfermeiros visa ainda uma enfermeira obediente e virtuosa. A necessidade de satisfazer os desejos dos outros tinha prioridade sobre o pensamento autónomo. Hoje autonomia moral e profissional é o objectivo da formação em enfermagem, estimulando o pensamento crítico e evitando tanto o relativismo ético quanto um sistema dogmático de valores desactualizados da responsabilidade individual para com a pessoa cuidada (Vieira, 2009:91). Sendo assim o enfermeiro deixa de ser o ajudante do médico e passa a ser um profissional autónomo, detentor de um saber próprio pois, de acordo com a mesma autora, durante muito tempo esperava-se do enfermeiro que fosse fiel colaborador do médico na missão de avaliar os doentes dos seus males, exigindo-se-lhe um conjunto de qualidades compatíveis com esse lugar (enfermeiro tecnicista).

Ao longo dos últimos tempos tem-se verificado a substituição do modelo biomédico por modelos que centralizam a sua acção no homem / pessoa e não na sua doença. Deixa então de se valorizar o organismo humano como simples depósito de doenças, passando a enfatizar-se mais do que a cura como objectivo máximo, (Fernandes, 2007:45), nesse sentido pode-se dizer que o foco de atenção deixa de ser a doença da pessoa e passa a ser a pessoa como todo holístico, pois de acordo com Ordem dos enfermeiros de Portugal (2005), uma visão holístico do ser permite ver o organismo como um todo, ou como um conjunto de sistemas completas, em que o individuo reage como um todo e não apenas como uma soma de partes.

Pacheco (2004:32) refere ainda que para os que se preocupa em tratar e cuidar simultaneamente, a principal preocupação é a pessoa doente, sempre tida em conta como ser único e insubstituível que é. Ou seja, o ser que é cuidado não é visto como um objecto ou um número, mas sim como uma pessoa singular numa situação particular, a quem se devem prestar cuidados individualizados, e cujos direitos e necessidades devem ser sempre respeitados. Sendo assim, aquele que cuida, não se preocupa apenas com o tratar a doença ou com o alívio dos sinais e sintomas, mas também com o assegurar ao doente a satisfação das suas mais prementes necessidades como ser humano.

Tendo em conta a visão holística do ser e de acordo com Pacheco (2002:34), cuidar é considerar a pessoa como um fim em si mesma, e não apenas como um meio para fins científicos, técnicos ou institucionais, o que exige ser sensível aos sentimentos da outra pessoa, manifestar interesse por ela, respeitá-la e demonstrar atenção, compreensão, consideração e afecto. A presença de quem cuida não é apenas física e meramente

profissional, mas sim a presença de uma pessoa humana, capaz de escutar, compreender e ajudar.

A enfermagem, tal como ela é conhecida actualmente, tem como objectivo promover a saúde, prevenir a doença e cuidar dos doentes. Assim, a enfermagem exige do enfermeiro sólidos conhecimentos científicos e técnicos para atender as necessidades básicas do indivíduo, família ou comunidade (Carvalho, 1996) mas isso também pode ser claramente percebido da leitura da alínea a) do artigo 76º do Código deontológico do Enfermeiro de Portugal, pois de acordo o mesmo artigo os enfermeiros estão obrigados a exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adoptando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem. (Nunes e Gonçalves, 2005:35).

De acordo com esse artigo fica claro a responsabilidade do enfermeiro no que refere a construção de um conhecimento teórico científico e actualizada para poderem prestar cuidados de qualidade aos seus utentes, logo para cuidar não basta uma boa intenção, são necessários conhecimentos específicos (Vieira,2009:115).

Para Camarro, Fradique, Carneiro, Guedes e Rebelo (2007: 342), cuidar implica reconhecer sempre o utente, como ser humano, com os seus limites, as suas dúvidas e seus recursos. O cuidar é a essência da profissão de enfermagem e para atingir um cuidar profissional é necessário que o enfermeiro reúna determinados saberes que vão desde de “saber fazer”, ao desenvolvimento do “saber científico” aliado a um “saber ser” que seja provido de determinadas características tais como a procura constante de informação e rigor dos procedimentos.

Vieira (2009:66), afirma ainda que o cuidar designa todas as acções desenvolvidas para se ocupar de alguém, dedicando-se especial atenção ao outro com vista a recuperação do seu bem-estar e promoção de saúde. Como imperativo na enfermagem, o cuidar é definido como um processo interactivo que decorre entre o enfermeiro e o doente existindo partilha entre quem cuida e quem necessita de ser cuidado. Nesse sentido Pacheco (2002:33), diz que cuidar é um verdadeiro encontro com o outro, é estar inteiramente para o outro numa relação de proximidade e de ajuda, caracterizada pela abertura, pela compreensão e pela confiança.

Torna-se no entanto pertinente realçar que para além de conhecimentos científicos validos o enfermeiro deve ser dotado de princípios e valores humanos necessários a sua

prática profissional pois segundo Vieira (2009:115), o cuidado envolve um conjunto de valores, vontade, compromissos conhecimentos e carinho, por outras palavras citando Boykin e Schoenhofer (2001) referido por Fernandes 2007:67, o cuidar envolve cinco “C”, traduzindo: compromisso, compaixão, competência, confidencialidade, consciência. Watson (2002:55) colabora essa ideia, alegando que cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimento, acções carinhosas, e suas consequências.

Nesse sentido convém realçar que, o verdadeiro cuidar não implica desvalorizar a ciência e a técnica mas, pelo contrário, utiliza-las para prestar cuidados globais á pessoa, não menos prezando nunca nenhuma das necessidades do doente, incluindo aquelas para as quais se torna necessária a intervenção técnica. Há que ter a preocupação de nos mantermos actualizados no que diz respeito a conhecimentos técnico-científicos, sem subestimar a tarefa específica do enfermeiro que Wanda Horta evoca de forma densa e profunda na singela afirmação de que “*somos gente que cuida de gente*”. Deste modo devem ser sempre consideradas as duas categorias do cuidar- a competência técnica e a sensibilidade afectiva que não podem, nem devem, existir separadamente (Pacheco, 2002:34).

O cuidar é visto como o ideal moral da enfermagem consiste em tentativas transpessoais de humano para humano, para proteger, aumentar e preservar a humanidade, ajudando a pessoa a encontrar significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência; para ajudar o outro a ganhar autoconhecimento, controlo e auto restabelecimento no qual um sentido de harmonia interior é restituído, apesar das circunstâncias externas (Watson, 2002:55).

Para a mesma autora a essência dos cuidados de enfermagem baseia-se na interacção ente o enfermeiro e o utente como fenómeno singular e único, deste modo, a prática de enfermagem é de natureza interpessoal, tendencialmente cuidativa, valorizando a tão necessária relação ente ambos e surgem num campo muito vasto e específico, que vão ter em conta não só os sintomas da doença mas todo o contexto do adoecer em que é possível actuar.

As acções do enfermeiro compreendem, em sua essência, o cuidado em si, independente do objectivo do tratamento ser preventivo, curativo, de reabilitação ou paliativo. A enfermagem é a arte de cuidar de doentes, com compromisso, sinceridade e conhecimento técnico-científico, necessária a todo ser humano em algum momento ao longo da sua vida (Motta, 2009:11).

Independente do quadro clínico do doente sob o cuidado do enfermeiro, sendo a doença aguda ou crónica, avançada ou não, e do local de actuação do enfermeiro (meio hospitalar ou no domicílio), esse deve delinear um plano de cuidado personalizado, individualizado tendo em conta as necessidades de cada doente. Na elaboração do plano de cuidados o enfermeiro deve ter sempre presente uma visão holística do doente, tendo em consideração todos os aspectos, sociais, culturais, psicológicos, emocionais, económicos, físicos, religiosos e espirituais que podem influenciar o estado de saúde do mesmo, visando a recuperação do seu bem-estar.

Quando se trata de uma doença crónica em que a cura não é possível, esses cuidados devem ser disponibilizados com a finalidade de proporcionar melhor qualidade de vida a esses doentes e garantir-lhes uma morte digna. Pois para Motta, (2009:11) apesar das diversas limitações e incapacidades que o doente apresenta nessa fase da doença, o enfermeiro, por meio da demonstração e da educação, procura estimular e promover as adaptações necessárias ao autocuidado, em respeito à preservação da autonomia e da dignidade humana, favorecendo o desenvolvimento das suas habilidades que possam contribuir para o bem-estar.

O enfermeiro e os cuidados paliativos

Como foi referido ao longo do trabalho as acções do enfermeiro compreendem, em sua essência, o cuidado em si, independente do objectivo do tratamento ser preventivo, curativo, de reabilitação ou paliativo, pois a boa prática clínica em enfermagem é essencial em qualquer contexto de saúde e assume um papel preponderante no final da vida, dado que doente e família se encontram num momento de grande fragilidade e vulnerabilidade (Pires e Aparício,2009:1).

Nesse contexto Silva, Araújo e Firmino *in* Oliveira (2009:61), afirmam que cuidar é o verbo presente em todas as teorias de enfermagem e que em cuidados paliativos cuidar significa estar ao lado de pessoas com perda de vitalidade, com dor, depressão, perda de autonomia, entre outros sintomas e sinais, tentando conhecer e respeitar seus valores espirituais e culturais, criando oportunidades para que resolvam assuntos pendentes – principalmente com a família, e sendo “ponte” na relação com os médicos, por estar presente mais horas do dia junto ao doente.

Para a enfermagem, os cuidados paliativos são inerentes à sua prática quotidiana. Aliar ciência e arte para prestar um cuidado que ampare, suporte e conforto é dever dos profissionais de enfermagem, desde o auxílio no nascimento ao diagnóstico de uma doença avançada, fortalecendo-se e tornando-se ainda mais presente na terminalidade e continuando durante o período de luto (Silva, Araújo e Firmino *in* Oliveira, 2009: 61).

Bragança (2011:7), colabora a mesma ideia afirmando que a Enfermagem compreende a prestação de cuidados autónomos e em colaboração a indivíduos de todas as idades, famílias, grupos e comunidades, doentes ou não, em todos os contextos. Esta tem como focos de acção a promoção da saúde, prevenção da doença e cuidados a pessoas doentes, deficientes e pessoas em fim de vida.

O enfermeiro ocupou sempre de alguma forma um lugar central na equipa de saúde, estabelecendo ligações entre os vários profissionais envolvidos nos cuidados aos doentes. Porém, a importância do papel do enfermeiro e a sua autonomia dentro da equipa de saúde tem vindo a transformar-se gradualmente (Pacheco, 2002:121).

De todos os que estão envolvidos nos cuidados em fim de vida, com a excepção das pessoas que lhes são mais chegados, os enfermeiros tem o contacto mais próximo e contínuo com eles (Magalhães, 2009:96). Nesse sentido convém referir Pacheco (2002:128), quando a autora nos diz que o enfermeiro tem um papel fundamental junto do doente em fase terminal, na medida em que, como já foi dito, é o profissional da equipa de que esta mais próximo dele e da família e que mais os pode apoiar numa fase tão difícil como é o término de uma vida.

Bragança (2011:32), afirma ainda que no processo de cuidar, o enfermeiro encontra-se numa situação ímpar e privilegiada relativamente aos cuidados paliativos não só por permanecer nos serviços de cuidados de saúde durante um período mais longo, mas também porque é ele que presta mais cuidados directos, relacionando-se mais de perto com os familiares, podendo durante a prestação de cuidados realizar uma avaliação inicial ao pormenor, desenvolver uma comunicação profunda, planear e implementar intervenções terapêuticas junto dos doentes e familiares.

Neste sentido importa referir que o enfermeiro é geralmente o elo de ligação entre o doente e a restante equipa de saúde, transmitindo ao médico muitos pormenores de interesse relativos ao doente, pedindo a colaboração dos outros elementos da equipa sempre que necessário e explicando ao doente e à família a razão de muitos procedimentos de diagnóstico e terapêuticos (Pacheco, 2002: 121).

Segundo Magalhães (2009:85), uma das definições de enfermagem de cuidados paliativos foi dada por Lugton e Kindlen (2004):

“Todas as doenças graves, sejam elas oncológicas, neurológicas, cardíacas ou respiratórias tem implicações para a saúde física, social, psicológica e espiritual quer para o indivíduo quer para a sua família. O papel de enfermagem de cuidados paliativos é pois avaliar as necessidades em cada uma destas áreas e planear, implementar e avaliar as intervenções apropriadas. O seu objectivo é melhorar a qualidade de vida e possibilitar uma morte digna.”

Tendo em conta a definição de enfermagem de cuidados paliativos convém realçar que a prestação de cuidados de enfermagem em cuidados paliativos envolve valorizar todas as características e experiências passadas da pessoa. Exige uma atitude e aproximação que não se concentre apenas no diagnóstico e nos problemas clínicos imediatos. Atingir esta condição requer um nível de contacto e humanização para com a pessoa em fim de vida que ultrapassa as tarefas e procedimentos que, frequentemente dominam o quotidiano laboral. É, simultaneamente, ciência e arte e enfatiza a sensação de normalidade e qualidade de vida. É uma combinação em partes iguais de conhecimento, aptidões e compaixão (Bragança. 2011:32).

Nesse âmbito Silva, Araújo e Firmino *in* Oliveira, (2009:61), dizem que prestar um cuidado competente, qualificado e diferenciado ao fim da vida é responsabilidade de todos os profissionais de saúde, cada um focando diferente ângulo, de acordo com sua formação e especialidade. No entanto, a enfermagem e, especialmente, o enfermeiro, têm enorme potencial para otimizar esse cuidado, pois o enfermeiro é o profissional habilitado com um curso de Enfermagem legalmente reconhecido, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem gerais ao indivíduo, família, grupos e comunidade, aos níveis da prevenção primária, secundária e terciária (Bragança, 2011:24).

Como referido anteriormente, o trabalho em equipa é um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos e nesse âmbito importa referir que nos cuidados paliativos bem como noutras áreas de cuidados, o enfermeiro desenvolve acções autónomas e interdependentes, dado que a sua actuação insere-se num contexto multiprofissional (Bragança,2011:9). De acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro de Portugal, (2005)

Consideram-se autónomas as acções realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as respectivas qualificações

profissionais, seja na prestação de cuidados, na gestão, no ensino, na formação ou na assessoria, com os contributos na investigação em enfermagem. Consideram-se interdependentes as acções realizadas pelos enfermeiros de acordo com as respectivas qualificações profissionais, em conjunto com outros previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão integrados e das prescrições ou orientações previamente formalizadas.

Assim, distinguem-se dois tipos de intervenções de enfermagem: as iniciadas por outros técnicos da equipa (intervenções interdependentes) e as iniciadas pela prescrição do enfermeiro (intervenções autónomas). Relativamente às intervenções de enfermagem que se iniciam na prescrição elaborada por outro técnico da equipa de saúde ou com planos previamente definidos, o enfermeiro assume a responsabilidade pela sua implementação. Relativamente às intervenções de enfermagem que se iniciam na prescrição elaborada pelo enfermeiro, este assume a responsabilidade pela prescrição e pela implementação técnica da intervenção (Bragança, 2011:25).

Na área dos cuidados paliativos a actuação do enfermeiro assenta-se numa abordagem generalizada numa prática medica clinicamente especializada. Nesse espaço clinico, o enfermeiro devera ocupar seu espaço profissional junto a equipa multiprofissional, desenvolvendo as habilidades clinicas inerentes ao controle dos sinais e sintomas e a comunicação genuína para agregar as acções dos diversos profissionais em função do benefício do doente, de sua família e também da instituição (Academia Nacional de Cuidados Paliativo, 2009).

Sendo assim no âmbito dos cuidados paliativos, o enfermeiro exerce seu papel desenvolvendo acções praticas e gerenciais em maior consonância com toda a equipe de saúde, cujos profissionais, nesse momento tão específico do tratamento terapêutico, convergem seus discursos para a estrutura do cuidado ante a estrutura da cura. Tem-se então um ambiente genuíno para a prática da enfermagem fundamental.

Consideram-se intervenções de enfermagem em cuidados paliativos, acções levadas a cabo por enfermeiros para produzir um determinado resultado, neste caso, promover uma morte digna. O conceito de morte digna é utilizado pelos enfermeiros para representar um resultado positivo ou um objectivo dos cuidados paliativos. A noção de cuidados que preservam a dignidade, inicialmente emergentes dos cuidados paliativos, aplica-se realmente em todas as especialidades clínicas. Independentemente da idade ou do

diagnóstico clínico, valores centrais como a bondade, o respeito e a preservação da dignidade são indispensáveis (Bragança, 2011:20).

A dignidade humana é um valor essencial na prática profissional de enfermagem e um componente do código de ética do Conselho Internacional de Enfermagem que afirma ser inerente à Enfermagem o respeito pelos direitos humanos, incluindo os culturais, o direito à vida e às escolhas, à dignidade e ao respeito. Assim, a prática quotidiana da Enfermagem exige um aumento da compreensão das intervenções que promovam a dignidade em todos os ambientes culturais (Bragança, 2011:39).

Pacheco (2002:22) colabora essa ideia afirmando que a dignidade da pessoa traduz, portanto, no direito que cada homem tem de ser reconhecido como um ser que é, um fim e nunca um meio ao serviço dos fins dos outros.

Tendo em conta a compreensão da natureza humana, a atenção do enfermeiro é direccionada para as necessidades holísticas do doente. Cabe ao profissional, enfermeiro, identificar e compreender as demandas e os desejos individuais de cada ser cuidado, planejando e implementando acções que permitam ao indivíduo o máximo controlo sobre sua própria vida e doença. Preservar a autonomia do doente, exercitando sua capacidade de se auto - cuidar, reforçando o valor e a importância da participação activa do doente e seus familiares nas decisões e cuidados ao fim da vida, permitindo uma melhor vivência do processo de morrer são funções do enfermeiro que permitem conservar e respeitar a dignidade humana (Silva, Araújo e Firmino *in* Oliveira, 2009: 61).

Nesse contexto e de acordo com Motta (2009:11), o enfermeiro desenvolve acções de diferentes abrangências quando o doente encontra-se internado ou em domicílio onde, na maioria das vezes, ele é acompanhado por cuidadores - familiares ou não - ou técnicos de enfermagem. Neste ambiente ele traça o plano de cuidados, orienta o uso das medicações, de acordo com a prescrição médica, para facilitar a sua administração a intervalos, faz e orienta a realização de curativos, coloca sondas e cateteres - orientando sobre o seu manuseio diário – aplica hidratação parenteral e subcutânea, entre outros.

As habilidades dos enfermeiros deverão estar voltadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas, para o auxílio da equipe multiprofissional no estabelecimento de prioridades para cada cliente, bem como para a própria equipa e para a instituição que obriga o atendimento designado como cuidados paliativos, na interacção da dinâmica familiar e, especialmente, no reforço das orientações feitas pelos demais profissionais da equipa de saúde, de modo que os objectivos terapêuticos sejam alcançados. Por isso é que

as competências clínica e relacional do enfermeiro recebe destaque nos cuidados paliativos. Adicionalmente, tanto para a equipa, quanto para o doente e para a Instituição, é necessário que o profissional tenha habilidades de comunicação, posto que asseguram o melhor desenvolvimento de suas práticas clínicas (Firmino *in* Oliveira, 2009: 217).

No plano técnico, o enfermeiro é um excelente avaliador dos sintomas e suas intensidades (não só a dor), está mais atento aos sintomas de natureza não apenas física, pode ajudar muito a prevenir complicações indesejáveis, tem a arte do manejo das feridas e de saber como lidar com as limitações que vão surgindo a cada dia (Silva, Araújo e Firmino *in* Oliveira, 2009: 61). Acções objectivas, de cunho pragmático, como domínio da técnica de hipodermoclise, curativos nas lesões malignas cutâneas – frequentemente ditas “feridas tumorais” – técnicas de comunicação terapêutica, cuidados espirituais, zelo pela manutenção do asseio e da higiene, medidas de conforto e trabalho junto as famílias são requisitos fundamentais para a melhor actuação do enfermeiro em Cuidados Paliativos

Importa ainda referir o artigo 87º - Do respeito pelo doente terminal do Código Deontológico do Enfermeiro de Portugal, que preconiza que o enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas terminais, assume o dever de:

- a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

(Nunes, 2005:125)

Uma outra função, que tem vindo a ser atribuída ao enfermeiro é a de “advogado do doente” que aparece como uma tradução literal da expressão *patient's advocate*, amplamente difundida nos Estados Unidos, e que aparece em grande parte a relação privilegiada do enfermeiro com o doente no âmbito dos cuidados de saúde. De facto, o enfermeiro, pelo tipo de relação que estabelece com o doente, é apontado por muitos como o elemento da equipa de saúde mais indicado para defender o doente, protege-lo e ajuda-lo a manter a sua autonomia. É o enfermeiro que está mais próximo do doente, é geralmente quem o conhece melhor e o compreende como pessoa na sua singularidade (Pacheco, 2002: 121).

A autora ainda salienta que (...), mais do que em qualquer outra situação, a ajuda do enfermeiro ao doente em fase terminal deve basear-se numa verdadeira escuta e não num

simples ouvir -, na empatia – e não apenas na simpatia -, na congruência – e nunca na falta de autenticidade (Pacheco, 2002: 130).O enfermeiro está, pois, numa posição que lhe permita apoiar quer o doente, quer os familiares e amigos mais próximos, e facilitar as relações entre o primeiro e estes últimos, ajudando-os no que diz respeito a formas de comunicar e estar com o doente.

O profissional de saúde possui uma influência profunda na forma como o doente vive e experiencia a doença e o impacto que esta pode ter na sua dignidade. Assim, cuidados de saúde que preservem a dignidade têm um impacto relevante na vivência do doente. (Bragança, 2011:37)

A intervenção junto daqueles que pouco tempo têm para partilhar connosco permite reflectir sobre alguns pontos, a considerar para um desempenho de qualidade, em que a competência, os conhecimentos, bem como a partilha de valores, o respeito e o altruísmo pela pessoa humana devem ser prioritários, na conjugação de esforços para consecução dos objectivos no tratamento em cuidados paliativos (Rodrigo in Neves, 2000: 138).

Para além de tudo o que já foi referido torna-se pertinente identificarmos algumas intervenções específicas do enfermeiro em cuidados paliativos. Como foi referido ao longo do trabalho o enfermeiro é um dos elementos chave da equipa multidisciplinar na prestação de cuidados ao doente em fim de vida, e que este desempenha acções autónomas e interdependentes. As acções desenvolvidas em cuidados paliativos tem como objectivo não a cura, mas sim o cuidado em si, para promover e preservar a dignidade da pessoa humana, proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida possível e proporciona-la uma morte digna.

Segundo Pires e Aparício (2010:9),os enfermeiros têm um papel fundamental dentro da equipa multidisciplinar e devem desenvolver as suas competências nos quatro pilares fundamentais dos cuidados paliativos: Controlo de sintomas; Comunicação adequada; Apoio à família; Trabalho em equipa, o que vai de encontro ao que explicamos anteriormente no trabalho. Tendo em conta a revisão da literatura efectuada, sobre as principais sintomatologias apresentados pelo doente em fim de vida, as principais dificuldades e os medos quer do doente quer das famílias, passamos agora a apresentar algumas das intervenções do enfermeiro com base nos pilares básicos dos cuidados paliativos.

As intervenções que vamos identificar vão ser baseadas na linguagem CIPE, primeiramente porque da revisão da literatura que efectuamos, foi a linguagem de enfermagem mais utilizada por autores que desenvolveram trabalhos nessa temática e

segundo, a Ordem dos Enfermeiros de Portugal publicou recentemente um catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®): “Cuidados Paliativos para uma Morte Digna”, o que demonstra a utilidade e pertinência do seu uso como forma de enriquecer o nosso trabalho.

A CIPE® é um sistema de linguagem universal criado com o propósito de representar os diagnósticos de Enfermagem, intervenções e os resultados nos registos de saúde, articulando a prática de Enfermagem como um aspecto essencial da saúde em todo o mundo. A visão da CIPE® é ser uma parte integrante da infra-estrutura global de informação, reflectindo a prática de cuidados de saúde e melhorá-los (Ordem dos Enfermeiros de Portugal, 2010:11).

A CIPE® estabelece, assim, uma linguagem comum que permite a comparação e a coesão do fenómeno da Enfermagem, as suas acções e resultados a nível internacional. As intervenções utilizadas para promover uma morte digna têm, por definição, de ser incluídas na CIPE®. Nesse sentido revelou-se pertinente para o nosso trabalho o uso da linguagem CIPE® (*ibidem*).

Controlo dos Sintomas

O controlo dos sintomas não é o aspecto fundamental em cuidados paliativos mas tem muita importância na medida em que se o doente não tem os sintomas todos controlados não fara sentido tentar partir para as outras áreas, isso é, por exemplo: não se consegue uma boa comunicação com um doente com dor.

No controlo dos sintomas convém realçar a necessidade de recorrer ao processo de enfermagem respeitando todos os seus princípios, pois, este, consiste em cinco etapas inter- relacionadas, investigação, diagnóstico, planeamento, implementação e avaliação. É uma forma sistemática e dinâmica de prestar os cuidados de enfermagem. Essencial a todas as abordagens de enfermagem, o processo de enfermagem promove cuidado humanizado, dirigido a resultados e de baixo custo, (Alfaro -Lefevre, 2002:26) permite-nos ainda prestar cuidados individualizados e personalizados as necessidade de cada doente.

Nesse sentido convém realçar mais uma vez que a individualização dos cuidados é importante e que devemos ouvir sempre do doente qual o sintoma que mais o incomoda e a partir daí planear as nossas intervenções, e nesse âmbito Twycross, (2003:79) refere que o controlo dos sintomas pode ser resumido em cinco categorias: Avaliação: diagnóstico de cada sintoma antes do tratamento; Explicação: explicação ao doente antes do tratamento;

Controlo: tratamento individualizado; Observação: avaliação contínua do impacto do tratamento; Atenção aos pormenores: não fazer juízos infundamentados.

Posto isso, passamos a identificar alguns exemplos de intervenções de Enfermagem no controlo de sintomas, propostas pela CIPE®:

- Aplicar escala de sintomas de Edmonton (Escala de Auto-Avaliação – Anexo-1);
- Avaliar a dor e o seu controlo; Administrar medicação para a dor;
- Preparar e administrar terapêutica (subcutânea, oral ou transdérmica)
- Vigiar sintomas do cliente e o seu controlo;
- Avaliar o bem-estar físico;
- Avaliar a resposta a medicação; Educar sobre a gestão de medicamentos;
- Avaliar o *status* fisiológicos; Monitorizar o *status* respiratório;
- Determinar, minimizar e/ou suprimir factores precipitantes dos sintomas;
- Treinar estratégias não farmacológicas para alívio da dor e/ou outros sintomas; Avaliar atitude relativamente ao tratamento farmacológico;
- Inserir acesso subcutâneo (sempre que necessário e se não for possível obter um acesso venoso – técnica que hoje é muito utilizada em cuidados paliativos para garantir um acesso para administrar medicamentos ou para garantir uma hidratação, essa técnica que hoje é conhecida como hipodermóclise);
- Vigiar padrão de sono;
- Massajar superfície corporal;
- Posicionar o cliente em posições antiálgicas;
- Oferecer terapias complementares;
- Assistir no autocuidado (eliminação vesical, eliminação intestinal, lavar-se, vestir-se, transferir-se, deambular, comer);
- Avaliar a fadiga;
- Demonstrar técnicas de relaxamento;
- Ensinar acerca do princípio da doença.

Apoio a família

O enfermeiro pode ser o elemento *pivot* dentro da equipa interdisciplinar, pois é quem passa mais tempo com o doente, independentemente do local onde se prestam os cuidados. É, por norma, com quem o doente e a família criam um maior nível de proximidade e uma relação terapêutica, sendo frequentemente o recurso de suporte mais

utilizado pelo doente no decorrer do processo de adaptação à doença. (Pires e Aparício, 2010:11).

Como foi referido ao longo do trabalho a família do doente oncológico é ao mesmo tempo prestador e receptora de cuidado, na medida em que o impacto da doença é vivenciado pelo doente mas também por todos os que estão seu redor. Sendo assim estes devem ser incluídas no plano de intervenção com o objectivo de perceber como é que eles estão vivenciados esta experiência, e apoiar-los a mobilizar estratégias para ultrapassar as dificuldades inerentes ao mesmo.

As intervenções de enfermagem para dar apoio a família devem ter por base garantir-lhes apoio emocional e ajuda-los a cuidar e ajudar melhor os seus entes querido nessa fase e para que isso aconteça e seja eficaz devemos ter presente as suas dificuldades, medos e necessidades, reconhecendo que a tranquilidade bem como a inquietude da família repercute directamente no bem-estar do doente. Sendo assim passamos a indicar exemplos de intervenções autónomas de enfermagem de acordo com a CIPE® para dar apoio a família ajudando-os a viver essa etapa de uma forma plena e harmoniosa:

- Promover a comunicação entre a família e o cliente;
- Promover a colaboração da família nos cuidados;
- Reforçar a capacidade de resolução de problemas na família;
- Estar presente para a família;
- Determinar dificuldades de comunicação entre família e doente;
- Reforçar o esforço e trabalho da família;
- Validar as emoções da família;
- Estabelecer ligação com o prestador de cuidados, família;
- Facilitar a verbalização de sentimentos de impotência (prestador de cuidados, família);
- Negociar com a família a transmissão da verdade ao cliente;
- Explicar à família que o cliente tem o direito de saber a verdade;
- Escutar a família sobre o porquê da conspiração do silêncio;
- Orientar a conferência familiar;
- Ser o elo de ligação entre o doente, a família e a equipa;
- Instruir prestador de cuidados para a alta;
- Orientar para recursos de saúde na comunidade;

- Avaliar o *coping* familiar;
- Ensinar acerca de: ingestão e regime nutricional, prevenção de quedas, medidas de segurança, gestão da dor (medidas não farmacológicas), o processo da doença e de morrer,
- Demonstrar a administração de medicamentos, e técnicas de relaxamento;
- Avaliar a resposta psicossocial acerca dos ensinamentos efectuados;
- Apoio no luto;

A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento das reacções do doente, das suas expectativas, grau de informação de que dispõe, grau de comunicação entre os membros da família e entre esta e o doente, constituição do núcleo familiar e seu comportamento, grau de disponibilidade do familiar para o cuidar, bem como as suas dificuldades reais, recursos materiais e afectivos disponíveis para que se possa enfrentar as dificuldades, quem é o cuidador principal e o tipo de relação deste com o doente, expectativas reais, da família e em especial do cuidador principal no que respeita a relação com a equipa de saúde, os seus padrões morais e experiências anteriores de situação de crise assim como a resolução de conflitos (Morreira, 2006:51).

E nesse sentido Aparício *in* Neto (2010:35), propõe as seguintes intervenções:

- Identificar o cuidador principal: pois será com quem maior relação e intervenção vamos estabelecer, este que será também o responsável pela transmissão de informação aos outros membros da família;
- Estimular a família a fazer questões e escuta-las;
- Dar informações claras, antecipar e prevenir crises e avaliar as expectativas;
- Incentivar a participação activa no plano de cuidados, como também nos autocuidados;
- Compreender as relações familiares;
- Monitorizar frequentemente o nível de *stress* do (os) cuidadores;
- Questionar sobre mortes anteriores na família;
- Validar os cuidadores de cuidados;
- Ajudar a estabelecer prioridades.

A aplicação dessas intervenções permitirá a família passar de um espectador impotente a um cuidador que pode sempre colaborar e ser útil aquela pessoa que lhe é tão querida, o que certamente contribuirá para que seja menos difícil ver morrer (Pacheco, 2002: 139-140).

Comunicação

Como referido anteriormente a comunicação é um dos pilares básicos dos cuidados paliativos funcionando como uma estratégia terapêutica e que de certo modo serve de base para os outros pilares, pois permite intervir no sofrimento, e no controlo de sintomas bem como no apoio a família e é fundamental para o trabalho em equipa.

Comunicar em fim de vida tem, assim, especificidades como o facto de se ter que fazer constantemente decisões muito importantes relativas à saúde, ao bem-estar e conforto máximo do doente e família/significativos, o facto de todos os intervenientes (doente, seus significativos e profissionais de saúde) interagirem imersos em contextos emocionais possivelmente adversos e muito intensos, e tantas outras condições e particularidades que a condição paliativa introduz no processo da vida e da comunicação (Almeida, 2008:6).

Nesse sentido Pires e Aparício (2009:9) diz-nos que em cuidados paliativos, é imprescindível que se treinem as competências comunicacionais. Uma comunicação eficaz é competência de toda a equipa multidisciplinar, sendo o enfermeiro o elemento privilegiado para o estabelecimento de uma adequada relação terapêutica, Braga (2009:28) defende também que através de uma comunicação adequada, grande parte da ansiedade do doente e da família pode ser minimizada, servindo também para o ensino de estratégias, que os mesmos podem adoptar com vista a uma melhor gestão da sua doença.

Tendo em conta a importância da comunicação em cuidados paliativos passamos agora a identificar algumas intervenções enfermagem de acordo com a linguagem CIPE® para promover uma comunicação eficaz com o doente e com a família:

- Escutar (cliente, prestador de cuidados, família): essa comunicação deve ter por base uma relação empática;
- Tranquilizar (cliente, prestador de cuidados, família) através de perícias de comunicação;
- Providenciar ambiente calmo;
- Determinar conhecimento; Educar sobre estratégias adaptativas;
- Explicar (ao cliente, prestador de cuidados, família) o objectivo dos cuidados e/ou a evolução da doença;
- Apoiar (o cliente, prestador de cuidados, família) na tomada de decisão;
- Facilitar comunicação das emoções; Validar sentimentos de impotência;
- Ajustar as expectativas elevadas face aos tratamentos e/ou à evolução da doença;
- Determinar com o cliente objectivos por cumprir;

- Promover o bem-estar psicológico;
- Facilitar apoio espiritual;
- Determinar necessidades de apoio religioso;
- Determinar a verdade que o cliente quer saber;
- Proteger os valores do cliente;
- Facilitar a capacidade de comunicar sentimentos;

Tendo em conta o que já foi referido acredita-se ser fácil perceber qual a função e importância que o enfermeiro tem na equipa de cuidados paliativos, e como é que ele pode e deve mobilizar os seus conhecimentos e competências para ajudar o doente e seus familiares a vivenciar esta fase de uma forma plena e harmoniosa. Pode-se perceber também que as competências do enfermeiro devem ser desenvolvida no sentido de dar resposta aos quatro pilares básicos e que esses não estão isoladas uma das outras mas sim interligadas.

Como pode-se perceber da revisão bibliográfica efectuada muitos autores referem que o enfermeiro é um profissional privilegiado na equipa de cuidados paliativos e que como nos diz Firmino *in* Oliveira (2009:216), por analogia, infere-se que o enfermeiro que actua ou actuara nessa área não precisara de maiores competências clínicas nem experiencia em lidar com equipa multiprofissional. Nessa óptica Pacheco (2002:139) afirma que o enfermeiro, é também normalmente o elemento da equipa de saúde que mais se preocupa em atender ao doente como pessoa conhecendo quais as suas convicções, ideologias e preferências, e Bragança, (2011:32) acrescenta que para além de conhecer melhor o doente como pessoa conhece também todo o seu contexto familiar, económico e sociocultural, o que faz com que tenha maiores possibilidades de detectar as necessidades específicas do doente e saber qual a melhor forma de lhes dar a resposta mais adequada.

Sendo assim pode-se dizer que oferecer cuidados paliativos em enfermagem é vivenciar e partilhar momentos de amor e compaixão, aprendendo com os doentes que é possível morrer com dignidade e graça; é proporcionar a certeza de não estarem sozinhos no momento da morte; é oferecer cuidado holístico, atenção humanística, associados ao agressivo controlo de dor e de outros sintomas; é ensinar ao doente que uma morte tranquila e digna é seu direito; é contribuir para que a sociedade perceba que é possível desassociar a morte e o morrer do medo e da dor (Silva, Araújo e Firmino *in* Oliveira 2009:6).

III - Considerações Finais

Reflexões Finais

A transição epidemiológica vivenciada em Cabo Verde, que é caracterizada pelo aumento da incidência das doenças crónicas não transmissíveis, nomeadamente as oncológicas, em detrimento das infecto-contagiosas, faz emergir a necessidade de adequação dos cuidados de saúde aos doentes oncológicos terminais. Foi a partir de reflexões sobre essa problemática que surge o nosso trabalho com o objectivo de compreender o cuidado a prestar a esses doentes e qual a importância e função que o enfermeiro tem neste processo, e no final deste podemos considerar que os objectivos desta pesquisa foram alcançados, pois com ela constatamos que o enfermeiro é um elemento fundamental na equipa de cuidados paliativos.

O diagnóstico de uma doença crónica, nomeadamente o cancro, acarreta grande sofrimento ao doente e a sua família, pois essa condição leva o homem a confrontar-se com a sua finitude o que por si só é muito assustador.

Da pesquisa realizada constatamos que a existência de uma doença avançada, incurável e evolutiva associada a uma ineficácia comprovada dos tratamentos e esperança de vida relativamente curta (em geral inferior a 6 meses) são as características que definem o doente terminal. É importante salientar que o doente terminal nem sempre é um doente oncológico. Pois doente oncológico é aquele que tem uma doença oncológica e esse grupo representa apenas uma parte dos doentes terminal. Nesse sentido convém realçar que terminal é característica da doença e não da pessoa.

O que constatamos da pesquisa realizada é que o termo terminal cria uma ideia errónea de que não existe mais nada a fazer por esses doentes, pois o não existir mais nada a fazer refere-se ao tratamento curativo, porque esses doentes e seus familiares continuam a precisar de apoio para que possam viver o tempo que lhes resta com dignidade.

Foi nesse sentido que surgiram os cuidados paliativos para dar resposta as necessidades dos doentes e suas famílias. Pois esses não visam a cura mas sim o alívio do sofrimento e controlo dos sintomas associados a essa condição. Os cuidados paliativos tiveram como pioneiras Cicely Saunders e Elisabeth Kulber-Ross, e hoje a sua filosofia está amplamente divulgada em todo o mundo, sendo reconhecida como um direito humano, embora o acesso a prática dos mesmos é bastante assimétrico em todo o mundo.

A Organização Mundial de Saúde define os cuidados paliativos como sendo a abordagem que promove qualidade de vida de doentes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer

a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Esta definição também foi adoptada em Portugal no Plano Nacional de Cuidados Paliativos de 2004.

Essa definição remete-nos para os quatro pilares básicos dos cuidados paliativos que são o controlo dos sintomas, apoio a família, comunicação e trabalho em equipa, mas também para a necessidade de prestar cuidados individualizados, personalizados ao doente, considerando-o como um todo holístico, tendo em conta os aspectos não só físicos (a doença em si) mas os aspectos psicológicos, sociais, espirituais, económicos e culturais que o constituem.

Sendo assim é fácil perceber que os cuidados paliativos fazem parte dos cuidados de enfermagem na medida em que como foi referido as acções do enfermeiro compreendem, em sua essência o cuidado em si, independente do objectivo do tratamento ser preventivo, curativo, de reabilitação ou paliativo, sendo que a boa prática clínica em enfermagem é essencial em qualquer contexto de saúde.

Neste sentido convém referirmos um dos conceitos que consideramos muito importante na nossa pesquisa em que Watson, (2002:55) afirma que o cuidar é visto como o ideal moral da enfermagem e que consiste em tentativas transpessoais de humano para humano, para proteger, aumentar e preservar a humanidade, ajudando a pessoa a encontrar significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência; para ajudar o outro a ganhar autoconhecimento, controlo e auto restabelecimento no qual um sentido de harmonia interior é restituído, apesar das circunstâncias externas.

Pois essa afirmação remete-nos para a função do enfermeiro em cuidados paliativos que consiste em avaliar as necessidades em cada uma destas áreas e planear, implementar e avaliar as intervenções apropriadas com o objectivo de melhorar a qualidade de vida e possibilitar uma morte digna.

Convém ainda salientar outros aspectos que consideramos muito importantes na nossa pesquisa nomeadamente que o Enfermeiro é o elemento da equipa de cuidados paliativos que está mais próximo do doente e da sua família, o que permite-lhe conhecer o doente como um ser humano que é em todas as suas vertentes (físicas psicológica, espiritual, social, cultural, religioso), isto é, compreendendo-o como um ser holístico. Para além disso ele é o elo de ligação entre o doente, a família e a equipa. Nesse sentido este deve desenvolver as suas habilidades e competências assentes nos quatro pilares básicos dos cuidados paliativos acima referidos, tendo em vista contribuir para promover a

qualidade de vida e diminuir o sofrimento dos doentes e das suas famílias nesta etapa do final de vida.

Ao longo do trabalho ficou explicita a Importância / Função do enfermeiro em cuidados paliativos não só pelas intervenções que ele desenvolve mas também por todas as outras condições inerentes à própria profissão que permite ao enfermeiro ter enorme potencial para otimizar esse cuidado, no sentido este possui um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem gerais ao indivíduo, família, grupos e comunidade, aos níveis da prevenção primária, secundária e terciária.

A realização dessa monografia revelou-se um momento de muita aprendizagem, permitindo-nos aumentar o nosso leque de conhecimentos sobre a temática em estudo. Possibilitou-nos adquirir novos conceitos e ideias acerca dos cuidados paliativos e sobre a função que o enfermeiro tem na equipa de cuidados paliativos, bem como quebrar mitos e preconceitos sobre a problemática.

Ao contrário do que acreditávamos a dor não é o sintoma mais frequentes ou que causa mais incómodo ao doente, pois existem outros sintomas como dispneia, a xerostomia, anorexia, astenia entre outros. Para além da existência desses sintomas um outro aspecto que consideramos importante é que no tratamento desses sintomas devemos ter sempre em consideração o que o doente refere pois só ele sabe identificar qual é o sintoma que mais o incomoda ou preocupa. E foi nesse sentido que surge o Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmond (Anexo-1) permitindo ao doente fazer a sua auto-avaliação dos sintomas.

E sendo assim podemos dizer que toda a pesquisa efectuada permitiu-nos ir ao encontro de informações que desconhecíamos e nesse sentido a sua realização contribuí para o desenvolvimento e enriquecimento das nossas competências e, o que repercutirá na nossa prática clínica. Esta pesquisa possibilitou-nos reflectir sobre a importância de prestação de cuidados paliativos ao doente oncológico terminal de modo a permitir-lhes viver de forma plena e digna os seus últimos meses de vida e sobre a importância que temos, como futuros enfermeiros, nesse processo.

Torna-se pertinente ainda referimos as dificuldades sentidas pelo grupo na realização desse trabalho nomeadamente a dificuldade em encontrar bibliografia credíveis e em Português, pois a maioria era em inglês e esse foi um obstáculo porque nós não dominamos a língua. Depois no âmbito da realização do nosso Ensino clínico Projecto Pessoal de

Enfermagem Clínica em Portugal a dificuldade foi delimitar a nossa problemática dentro da grande área dos cuidados paliativos.

O facto de o nosso ensino clínico não realizar-se numa unidade de cuidados paliativos ou num outro contexto onde fosse possível entrar em contacto com esse tipo de cuidados, revelou-se numa menos valia para o grupo. Sendo assim tivemos que mobilizar outros recursos que nos permitisse perceber a prática dos cuidados paliativos.

Entre esses recursos podemos referir uma visita de estudo a Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz, e um turno de observação no Hospital São José como a equipa interna de cuidados paliativos. Efectuamos ainda duas entrevistas informais com a Enfermeira Nélia Trindade (Mestre em Cuidados Paliativos), Coordenadora da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz e outro com o Enfermeiro Ricardo Silva (Mestre em Cuidados Paliativos) que trabalha na equipa interna de cuidados paliativos do Hospital São José.

Nesse âmbito tivemos ainda oportunidade de participar no 1º Encontro interdisciplinar de cuidados paliativos “Partilhar para construir” realizado pela Ordem dos Enfermeiros de Portugal e num Workshop de “Feridas Malignas” realizada pela equipa de cuidados paliativos do Hospital da Luz. A participação nessas actividades revelou-se de grande pertinência e utilidade, na organização e selecção do conteúdo a desenvolver na nossa monografia.

Acreditamos também que seria uma mais-valia para nós se essa temática fosse mais abordada ao longo do curso, pelo que sugerimos que ela passa a ser mais explorada e que faça parte do plano de estudo do curso, de modo a realçar a importância de prestar um cuidado humanizado ao doente em fim de vida, proporcionar-lhe melhor qualidade de vida e uma morte digna, através do alívio do seu sofrimento e controlo dos sintomas, o que ajudará a quebrar a ideia errónea de que não existe mais nada a fazer;

Perante a transição epidemiológica que atravessamos em Cabo Verde torna-se pertinente realçar a necessidade de essa área de cuidados ser mais explorado no nosso meio, de modo a darmos respostas adequadas as necessidades dos doentes oncológicos e seus familiares.

Acreditamos que deveriam realizar mais estudos sobre essa temática, pois embora a sua filosofia tem vindo a progredir a nível mundial ainda existem muitos mitos e preconceitos associados aos cuidados paliativos. Para a elaboração do nosso trabalho optámos por debruçar sobre os conhecimentos que consideramos básicos dentro dessa área

de cuidados o que significa que ainda existe muito para explorar e dar a conhecer sobre essa área do cuidar. Para que a qualidade dos cuidados a prestar ao doente oncológico continue a melhorar, é necessário aprofundar os conhecimentos sobre a problemática, pelo que esperamos que o nosso trabalho contribua nesse sentido.

Referências Bibliográficas

- ABIVEN, M. (2001). *Para uma morte mais humana: Experiencia de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. 2ª Edição. Loures: Lusociência.
- Alfaro - Lefevre R. (2002). *Aplicação do processo de enfermagem: um guia passo a passo*. Porto Alegre (RS). Artes Médicas.
- ALMEIDA, S.C.T. (2008). A morte faz falar: Optimizar a Comunicação em Cuidados Paliativos para optimizar os cuidados em Fim de vida. Dissertação de Mestrado integrado em psicologia apresentado a Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação <http://hdl.handle.net/10451/715>. RCAAP. Acedido em 23 de Março de 2013.
- ALVES, E. M. R. (2011). *Estratégias dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal, no domicílio*. Lisboa: Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/4382>. RCAAP.
- APARÍCIO, M. (2010). “Apoio a Família” in NETO, I. G. (Coord.). (2010). *Cuidados paliativos: Testemunhos*. Lisboa: Alêtheia.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79>
Acedido em : 13 de Março de 2013.
- BARBOSA, M. B. A. (Coord.) (2008). *Acção de enfermagem para o controle do câncer: Uma proposta de integração ensino-serviço*. (3ª Ed. Actual. Amp.). Rio de Janeiro: INCA
- BRAGA, R.J.V.A (2009). *Influência dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação no controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos não publicada. Lisboa. Apresentada na Faculdade de Medicina de Lisboa.
- BRAGANÇA, Joana Figueiredo. (2011). *Enfermeiros de Cuidados Paliativos Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa para a obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Paliativos. JF Bragança. test02.rcaap.p. Acedio em 6 de Maio de 2013.
- CAMARRO, I., FRADIQUE, L., CARNEIRO, M., GUEDES, M. & REBELO, T. (Org.) (2007). *Aprendendo o cuidado de enfermagem; entre a prática e a escrita a construção da competência clínica: Textos elaborados a partir de monografias de fim de curso dos estudantes do curso de licenciatura em enfermagem da ESEMFR, concluídas nos anos 2002, 2003 e 2004*. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende.

- CARVALHO, M. M. M. (1996). *A enfermagem e o humanismo*. Loures: Lusociência.
- CLARK, J. C. & MCGEE, R. F. (1997). *Enfermagem oncológica: Um currículo básico*. (2ª Ed.). Porto Alegre: Artes Medicas.
- Conselho Internacional de Enfermagem. (2002). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE/ICNP®) versão Beta 2*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- COLLIÈRE, M-F. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- COLLIÈRE, M-F. (2003). *Cuidar. A Primeira arte da vida*. (2ª Ed.). Loures: Lusociência
- CORREIA, Isabel Maria Tarico Bico. TORRES, Gilson de Vasconcelos. 2011. O familiar cuidador face à proximidade da morte do doente oncológico em fim de vida. *Rev enferm UFPE on line*; 5(spe):399-409.
- DIOGO, P. (2006). *A vida emocional do enfermeiro: Uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. Coimbra: Formasau.
- FERNANDES, I. M.R. (2007). *Factores influenciadores da percepção dos comportamentos de cuidar dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- FIGUEIREDO, M. H. J. S. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenções familiar: Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.
- FORTIN, Marie- Fabienne.(1996).*O processo de Investigação: Da concepção a realização*. Lusociência.
- Fradique, E. M. S. (2010). *Efectividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos*. Mestrado em Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado apresentado na Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- <http://hdl.handle.net/10451/2692>. RCAAP.
- FRIAS, C.F.C. (2013). *Encontro de corpos: o processo de construção de cuidados Enfermeiro / Pessoa em fim de vida*. Loures. Lusociência.
- HANSON, S. M. H. (2005). *Enfermagem de cuidados à saúde da família: Teoria, práticas e investigações*. (2ª Ed.). Loures: Lusociência.
- KUBLER-ROSS, E. (2002) *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes*. (8ª Ed.; 3.ª Tir.). São Paulo: Martins Fontes.
- Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da Republica I série*, nº 172 (5-09-2012), 5119-5124.

- MAGALHÃES, J. C. (2009). *Cuidar em fim de vida: Experiência durante a formação inicial de enfermeiros*. Lisboa: Coisas de Ler.
- MACIEL, M. G. S. (Coord.).(2009).*Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro. ANCP.
- MACIEL, M. G. S. (2009) “Definições e Princípios”. in OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de, R. A. (Coord.). (2009). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp).
- MOREIRA, I. M. P. B. (2006). *O doente terminal em contexto familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- MOTTA, F. M. B. (Coord.). (2009). *Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer*. Rio de Janeiro: UNATI.
- NETO, I. G., Aitken, H. H. & Tsering, P. (2004). *A dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Lisboa: Pergaminho.
- NETO, I.; Barbosa, A. .(2006). *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.
- NETO, I. G. (Coord.). (2010). *Cuidados paliativos: Testemunhos*. Lisboa: Alêtheia.
- NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONALVES, Rogério. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: Dos Comentários à Análise de casos*. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros
- NEVES Chantel, NETO Isabel, VIEIRA Margarida, LOFF Ana, NAVALHAS José, COSTA Lília, ALVES Alberto, DIAS Henrique, LUZIO Fátima, ROSADO Rui, ONRUBIA Manuela; MARQUES António, RODRIGO Vasco e PIRES Margarida. (2000). *Dossier Cuidados Paliativos*. 1ª Edição. Sinais Vitais.
- OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de, R. A. (Coord.). (2009). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp).
- Ordem dos Enfermeiros de Portugal. (2010).*Cuidados paliativos param uma morte digna. Classificação Internacional para a prática de Enfermagem*. Conselho internacional de Enfermeiros.
- PACHECO, S. (2002 / 2004) *Cuidar a Pessoa em fase terminal: perspectiva Ética*. Loures. Lusociência.
- PEREIRA, M. G. & LOPES, C. (2006). *O doente oncológico e sua família*. (2ª Ed.). Coimbra: Formasau.

PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (2005). Novas perspectivas em cuidados paliativos: Ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*. http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf Acedido em 12 de Março de 2013.

PIRES, Ana Raquel, APARÍCIO, Maria. (2010). *Papel do enfermeiro nos cuidados em fim de vida*. Iesspro. Boas Práticas.

Programa Nacional de cuidados Paliativos. (2005). Lisboa: DGS, ISBN 972-675-124-1. Disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008151.pdf>. Acedido a 29/11/2012.

REPÚBLICA CABO VERDE, Ministério da saúde. *Relatório Estatístico 2010*. Praia 2011. Disponível em: www.minsaude.gov.cv/index.php?option=com_docman. Acedido a 27 de Março de 2013.

SAPETA, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.

SEMEDO, D.S.R.C. (2011) *Descrição e compreensão das vivências familiares de pessoas com doença oncológica e na identificação das dimensões do processo de resiliência, no contexto da realidade Cabo Verdiana*. Dissertação de Mestrado em Medicina (Saúde Publica) apresentada á Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/18420/1/Mestrado%20Sa%C3%BAde%20P%C3%BAblica%20-%20Deisa%20Salyse%20Cabral%20%20Semedo.pdf>. Acedido em 23 de Novembro de 2012.

SIGURDARDOTTIR, Katrin Ruth; HAUGEN, Dagny Faksvåg.(2008). *Prevalence of distressing symptoms in hospitalised patients on medical wards: A cross-sectional study*. BMC Palliative Care 2008, 7:16 doi:10.1186/1472-684X-7-16. This article is available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/7/16> . Acedido em 21 de Maio de 2013.

SILVA, M. J.P.; ARAÚJO M. T & FIRMINO F.(2009) “Enfermagem”. in OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de, R. A. (Coord.). (2009). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp).

SILVA, M. J. P.; Araújo M. M. T. (2009). “Comunicação em Cuidados Paliativos” in MACIEL, M. G. S. (Coord.).(2009). *Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro. ANCP.

SOARES, M.A.C. (2011). *Experiencia dos enfermeiros que prestam cuidados paliativos de enfermagem, no domicílio de doente oncológico em fase terminal*. Monografia apresentada a Universidade Fernando pessoa: faculdade de Ciências de Saúde. http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2862/3/T_24562.pdf Acedido em 23 de Novembro de 2012.

Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos – SECPAL. (2005). *Guia de Cuidados Paliativos*. WWW.secpal.com.

TWYXCROSS, R. (2003). Cuidados paliativos. (2ª Ed. rev. e ampl.) Lisboa: Climepsi.

VIEIRA, M. (2009). *Ser enfermeiro: Da compaixão á proficiência*. 2ª Edição. Lisboa: Universidade Católica.

WATSON, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures. Lusociência. ISBN 972-8383-33-9

World Health Organization (WHO) – Definition of Palliative Care. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>,

World Health Organization (2008). Câncer [boletim]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.

Anexo

Anexo 1 – Escala de Avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

Preenchido por: _____

Data: _____

Por favor, circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).

| | | |
|---------------------------|------------------------|----------------------------|
| Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível |
| Sem fadiga | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior fadiga possível |
| Sem náusea | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior náusea possível |
| Sem depressão | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior depressão possível |
| Sem ansiedade | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior ansiedade possível |
| Sem sonolência | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior sonolência possível |
| Bom apetite | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior apetite possível |
| Boa sensação de bem-estar | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior sensação de bem-estar |
| Sem falta de ar | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior falta de ar possível |

Fonte: Regional Palliative Care Program, Capital Health, Edmonton, Alberta, 2003.

Traduzido e adaptado ao português por Neto, IG., 2006 *in* Oliveira, 2009.